

OPINNÄYTETYÖ
Saila Suni 2013

MUISTITUPA
Muistisairaiden ja omaisten
kokemuksia Muistituvan toiminnasta



Rovaniemen
ammattikorkeakoulu
University of Applied Sciences
LUC

HOITOTYÖN KOULUTUSOHJELMA

ROVANIEMEN AMMATTIKORKEAKOULU

TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

MUISTITUPA
Muistisairaiden ja omaisten kokemuksia
Muistituvan toiminnasta

Saila Suni

2013

Toimeksiantaja Lapin Muistiyhdistys ry

Ohjaaja Sirkka Havela

Hyväksytty

Tekijä	Saila Suni	Vuosi	2013
Toimeksiantaja Työn nimi	Lapin Muistiyhdistys ry Muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta		
Sivu- ja liitemäärä	50 + 7		

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksia Muistituvan toiminnasta ja sen kehittamisestä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa Muistituvan toiminnasta. Toimeksiantaja oli Lapin Muistiyhdistys ry, joka on Muistiliiton jäsenjärjestö ja hallinnoi Lapin Muistiluotsia. Muistitupa on osa Muistiluotsin toimintaa ja sen tarkoituksena on tarjota muistisairaille sekä heidän omaisilleen vertaistuellista ja virikkeellistä ryhmätoimintaa.

Opinnäytetyö on laadullinen ja sen teoriaosuus käsittelee muistisairaana ihmisen hoito- ja palveluketjuja, elämänlaatua, toimintakykyä ja kuntoutusta sekä muistisairaiden omaisia. Tutkimusaineiston keräsin haastatteleamalla Muistituvan ryhmätoimintoja käyttäviä muistisairaita sekä lähettämällä toimintoja käyttävien omaisille avoimia kysymyksiä sisältäneen lomakkeen. Haastatteluissa ja lomakkeiden kysymyksissä toistuivat samat teemat.

Aineiston analysoin induktiivisella sisällönanalyysillä. Muistisairaiden kokemukset Muistituvasta abstrahoituivat yläluokkiin psyykkinen hyvinvointi, osallisuus ja toiminnallisuus. Omaiset kokivat, että Muistitupa antoi muistisairaille kokemuksia psyykkisestä hyvinvoinnista, osallisuudesta ja toiminnallisuudesta. Omaisten kokemukset Muistituvasta abstrahoituivat luokkiin psyykkinen hyvinvointi, osallisuus sekä konkreettinen apu. Sekä omaisilla että muistisairailta yhdeksi luokaksi abstrahoituivat kokemukset ohjaajasta.

Tutkimustulosten perusteella Muistituvan ryhmätoiminta lisää muistisairaiden sekä heidän omaistensa psyykkistä hyvinvointia. Muistitupa mahdollistaa muistisairaiden ja heidän omaistensa osallisuuden sekä lisää muistisairaiden toiminnallisuutta. Omaiset saavat Muistituvalta myös konkreettista tukea.

Author	Saila Suni	Year	2013
Commissioned by	Lapin Muistiyhdistys ry		
Subject of thesis	Experiences from Muistitupa by People Having A Memory Disorder And by Their Relatives		
Number of pages	50 + 7		

The purpose of this thesis was to describe the experiences from Muistitupa by the people who are suffering from a memory related disease and by their relatives as well as to come up with development proposals for Muistitupa. The aim was also to produce new information about the activities of Muistitupa. This thesis was commissioned by Lapin Muistiyhdistys ry. It is a membership organization of the Alzheimer Society of Finland and it is administered by the Lapland Memory Pilot project i.e. Muistiluotsi. Muistitupa is part of the activities of the Muistiluotsi project and its aim is to provide stimulating activities and peer support to people who have a memory related disease and to their relatives.

This is a qualitative study and its theoretical part deals with the care and service chains of people having a memory disorder, their quality of life, functional capacity and rehabilitation, not forgetting the relatives of these people. I collected the research data by interviewing people with a memory related disease and by sending them a form containing open-ended questions to the relatives of people with a memory disorder. The same themes were repeated in the interviews and the forms. I analysed the material by using inductive content analysis.

Based on my thesis, Muistitupa provided the people having memory disorders with experiences of psychological wellbeing, inclusion and activities. The relatives also felt that Muistitupa gave them concrete help. Both, the people having a memory disorder and their relatives, brought up the importance of the group instructor's role.

Based on the results of thesis the group activities of Muistitupa increase the psychological well-being of its clients. Muistitupa also allows room for participation, as well as increases the activity level of people having a memory disorder. The relatives also received concrete support from Muistitupa.

Key words people with a memory disorder, group activities,
peer support

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 MUISTISAIRAS IHMINEN	3
2.1 MUISTISAIRAUDET	3
2.2 MUISTISAIRAAN HOITO- JA PALVELUKETJUJA MÄÄRITTÄVÄT TEKIJÄT	4
2.3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU	5
2.4 MUISTISAIRAAN TOIMINTAKYKY	6
2.5 MUISTISAIRAAN IHMISEN KUNTOUTUS	8
2.6 MUISTISAIRAAN OMAISET	9
3 LAPIN MUISTIYHDISTYS RY	11
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSMYKSET	13
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	14
5.1 KVALITATIIVINEN TUTKIMUSMENETELMÄ	14
5.2 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT	14
5.3 AINEISTON HANKINTA	15
5.4 AINEISTON ANALYYSI	16
5.4.1 Haastatteluiden aineisto	16
5.4.2 Lomakkeista saatu aineisto	18
5.4.3 Aineistojen yhdistäminen	19
6 TULOKSET	21
6.1 MUISTISAIRAIDEN JA OMAISTEN KOKEMUKSIA MUISTITUVAN RYHMIEN TOTEUTUKSESTA	21
6.2 MUISTISAIRAIDEN KOKEMUKSET MUISTITUVASTA	22
6.2.1 Kokemukset psyykkisestä hyvinvoinnista	22
6.2.2 Muistisairaiden kokemukset osallisuudesta	24
6.2.3 Muistisairaiden kokemukset toiminnallisuudesta	26
6.3 OMAISTEN KOKEMUKSET MUISTITUVASTA LIITTYEN MUISTISAIRAASEEN	27
6.3.1 Omaisten kokemuksia muistisairaahan psyykkisestä hyvinvoinnista	27
6.3.2 Omaisten kokemuksia muistisairaahan osallisuudesta	28
6.3.3 Omaisten kokemuksia muistisairaahan toiminnallisuudesta	29
6.4 OMAISTEN KOKEMUKSET MUISTITUVASTA	29
6.4.1 Omaisten kokemuksia omasta psyykkisestä hyvinvoinnista	29
6.4.2 Omaisten kokemukset omasta osallisuudesta	30
6.4.3 Omaisten kokemukset konkreettisista tukimuodoista	31
6.5 MUISTISAIRAIDEN JA OMAISTEN KOKEMUKSET RYHMÄN OHJAAJASTA	31
6.6 MUISTISAIRAIDEN JA OMAISTEN PALAUTE JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	33
7 TULOSTEN YHTEENVETO JA TARKASTELU VERRATTUNA AIEMPIIN TUTKIMUSTULOKSIIN	36
7.1 TULOSTEN YHTEENVETO	36
7.2 TULOSTEN TARKASTELU VERRATTUNA AIEMPIIN TUTKIMUSTULOKSIIN	37
8 POHDINTA	40
8.1 TULOSTEN HYÖDYNNETTÄVYYS	40
8.2 TULOKSET VERRATTUNA MUISTILUOTSIN TAVOITTEISIIN JA MUISTITUVAN TOIMINTA-AJATUKSEEN	40
8.3 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS	41
8.4 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS	43
8.5 OPINNÄYTETYÖPROSESSI JA OMA OPPIMINEN	44
8.5 JATKOTUTKIMUSAIHEET	45
LÄHTEET	46
LIITTEET	50

1 JOHDANTO

Suomessa väestö ikääntyy ja tarve gerontologisen hoitotyön kehittämislle kasvaa. Tarvetta ei lisää ainoastaan ikääntyneiden määrä, vaan siihen vaikuttaa myös ikääntyneiden parantuva terveys ja toimintakyky. Myös kasvava muistisairaiden määrä lisää kehittämisen tarvetta. Heidän hoitotyönsä vaatii erityisasiantuntijuutta ja se tulee olemaan yksi tärkeimmistä gerontologisen hoitotyön alueista. Tulevaisuuden gerontologinen hoitotyö, etenkin näyttöön perustuvana, vaatii tutkimuksia, tutkimustulosten käyttöä sekä hoitotyön osaamisen kehittämistä. (Voutilainen–Routasalo–Isola–Tiikkanen 2008, 12–14.)

Muistisairaiden hyvään hoitoon, palvelujen ja koko palvelujärjestelmän kehittämisen tarpeeseen kiinnitetään huomiota lainsäädännössä, asetuksissa, suosituksissa ja kannanotoissa. Esimerkiksi heinäkuussa voimaantullut niin kutsuttu vanhuspalvelulaki (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012) velvoittaa kunnat laatimaan suunnitelman ikääntyneiden hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi. Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (Sosiaali- ja terveysministeriö–Suomen kuntaliitto 2013) sosiaali- ja terveyspalveluiden painopiste on ennaltaehkäisyssä ja asiakkaan omien voimavarojen ja itsenäisen selviytymisen tukemisessa. Kansallinen muistiohjelma korostaa muun muassa muistisairaiden toimivien hoito- ja palveluketjujen luomisessa kuntien ja kuntayhtymien yhteistyötä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012).

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden ja heidän omaisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta. Lapin Muistiyhdistys hallinnoi Lapin Muistiluotsitoimintaa ja yksi sen toimintamuodoista on Muistituvan ryhmätoiminta. Rovaniemellä toimiva Muistitupa tarjoaa muistisairaille ihmisille osallistumisen, onnistumisen ja kyvykkyyden elämyksiä sekä tietoa ryhmämuotoisen vertaistoiminnan avulla. Lisäksi toiminta tarjoaa muistisairaiden lähi ihmisille pieniä lepo hetkiä. (Lapin Muistiyhdistys ry 2013.) Muistitupa on toiminut Rovaniemellä kuuden vuoden ajan eikä sen toiminnan kuvauksesta ole aiempia tutkimuksia. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Muistituvan toiminnan suunnittelussa, toteuttamisessa, arvioinnissa ja kehittämisessä.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää myös Muistiluotsin raportoinnissa sekä jatkorahoituksen hakemisen tukena.

Opinnäytetyön tutkittava aihe on ajankohtainen, sillä ikääntyneiden terveyspalveluissa tullaan entistä enemmän painottamaan ennaltaehkäisyä, henkilön omien voimavarojen ja itsenäisen selviämisen tukemista. Tulevana sairaanhoitajana pyrin hoitamaan asiakkaita mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tämä sisältää mielestäni erilaisten tukimuotojen hallinnan, kokonaisvaltaisen kuntoutuksen tärkeyden ymmärtämisen sekä moniammatillisen yhteistyön mahdollisuuksien hyödyntämisen.

2 MUISTISAIRAS IHMINEN

2.1 Muistisairaudet

Muistisairaus on sairaus, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten näönvaraista hahmottamista tai toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat usein muistin ja tiedonkäsittelyn dementiatasoiseen heikentymiseen. Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan se on kliinisen oireyhtymän diagnoosi. Diagnoosin tekee potilaan tunteva lääkäri riittävien tutkimusten perusteella. Dementiaan liittyy muistihäiriön lisäksi yhden tai useamman kognitiivisen toiminnon heikkenemistä. Kognitiiviset toiminnot heikkenevät aiempaan suoritustasoon nähden niin paljon, että se heikentää itsenäistä selviämistä jokapäiväisistä toimista, työstä tai sosiaalisista suhteista. Dementiaan liittyvien kognitiivisten kykyjen heikkenemisen taustalla on elimellinen syy ja dementia voi johtua etenevästä sairaudesta, pysyvästä jälkitilasta tai hoidolla parannettavasta sairaudesta. Dementiaan johtavia jälkitiloja voi aiheutua esimerkiksi aivovammasta ja hoidolla parannettava sairaus voi olla esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta. Eteneviä muistisairauksia ovat muun muassa Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti sekä Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramidaaliset dementiat. (Käypä hoito 2010.)

Suomessa joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa muistihäiriöistä sairastamatta kuitenkaan etenevää muistisairautta. Yli 120 000 ihmisellä kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyt, 35 000:lla on lievä ja vähintään 85 000:lla keskivaikea dementia. Suomessa yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairaudet sekä niiden yhdistelmät, Lewyn kappale -patologiaan liittyvät sairaudet, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat. Joka vuosi 13 000 suomalaisella diagnosoidaan dementiatasoinen muistisairaus. Ainakin 70 prosentilla etenevien muistioireiden ja dementian syynä on Alzheimerin tauti. Työikäistä arviolta 7 000–10 000 sairastaa etenevää muistisairautta. (Käypä Hoito 2010.) Suomessa yleisintä etenevää muistisairautta, Alzheimerin tautia, esiintyy myös työikäisten ryhmässä. Työikäisillä otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus on yleisempää kuin vanhemmassa väestössä. Alle 65-vuotiailla myös esiintyy enemmän harvinaisempia sairaudenmuotoja, kuten Hakolan ja Huntingtonin tautia. (Muistiliitto 2013.)

2.2 Muistisairaahan hoito- ja palveluketjuja määrittävät tekijät

Muistisairaiden määrän lisääntyessä terveys- ja sosiaalihuolto joutuu kehittämään palvelujaan sekä koko palvelujärjestelmäänsä. Olennaista on, että muistisairas saa oikeaa hoitoa, oikeassa hoitopaikassa, oikeaan aikaan. Palvelujärjestelmässä pääpaino on kotona asumista tukevissa palveluissa ja kaikilla palveluilla pyritään edistämään muistisairaahan toimintakykyä ja kuntoutumista. (Voutilainen–Kauppinen–Huhtamäki–Kuoppala 2008, 15–16.) Muistisairaahan kokonaisvaltainen hoitosuunnitelma kattaa ohjauksen ja neuvonnan, yleistilan ja tilaa pahentavien tekijöiden hoidon, kuntoutuksen suunnittelun sekä oireenmukaisen lääkehoidon. Siihen kuuluu myös kotihoitoa tukeva konkreettinen apu, omaishoitajuuden tukeminen sekä sosiaaliset etuudet. (Pirttilä 2004, 241.)

Muistisairaahan hoito- ja palveluketjuja määrittävät eri lait, asetukset ja suositukset. Sosiaali- ja terveysministeriö on yhdessä Suomen Kuntaliiton kanssa laatinut ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen. Se on tarkoitettu kuntien ja yhteistoiminta-alueiden päättäjille iäkkäiden palvelujen kehittämisen ja arvioinnin tueksi. Vuoden 2013 uudistettu laatusuositus huomioi meneillään olevat muutokset sekä uusimmat tutkimustiedot. Suosituksen keskeisinä sisältöinä ovat ikäihmisten osallisuus ja toimijuus, asuminen ja elinympäristö. Sen tavoitteina on myös mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen tarjoamalla oikeita palveluita oikeaan aikaan. Suosituksen tarkoituksena on tukea myös iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain (nk. vanhuspalvelulain) toimeenpanoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö – Suomen kuntaliitto 2013.)

Heinäkuussa 2013 voimaan tulleen vanhuspalvelulain yhtenä tarkoituksena on tukea ikääntyneiden hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista. Lain mukaan kuntien on laadittava suunnitelma toimenpiteistään edellä mainittujen kohtien tukemiseksi sekä iäkkäiden tarvitsemien palvelujen järjestämiseksi ja kehittämiseksi. Laki edellyttää myös, että suunnittelussa on painotettava kotona asumista ja kuntoutumista edistäviä toimenpiteitä. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2013.)

Toukokuussa 2012 Suomi sai historiansa ensimmäisen kansallisen muistiohjelman, jonka tavoitteena on muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisen muistiohjelman tavoitteena on turvata muistisairaille ja heidän läheisilleen toimivat hoito-, palvelu- ja kuntoutusketjut. Ohjelma painottaa muistioireiden tunnistamista, tutkimuksiin ohjaamista, diagnosoinnin merkitystä sekä asianmukaista hoitoa. Työryhmä korostaa myös kuntien ja kuntayhtymien yhteistyötä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Muistiohjelman ehdotuksena on tiedon, ohjauksen ja neuvonnan sekä sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen turvaaminen Raha-automaattiyhdistyksen tukemien järjestöjen toimesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Muistisairaiden ihmisten lisääntyvä määrää on huomioitu myös kuntatasolla. Esimerkiksi Rovaniemen kaupungin ikäpoliittinen strategia pohjautuu kansalliseen laatusuositukseen ikäihmisten palveluista ja noudattaa sen linjauksia. Strategiassa ennakoitaan palvelun tarpeen kasvua väestön ikääntymisen ja ikääntyneiden toimintakyvyn kehityksen vuoksi. (Rovaniemen kaupunki 2008.)

Järjestöt antavat kannanottoja muistisairaiden hoitokäytäntöihin. Esimerkiksi World Health Organisation (WHO) ja Alzheimer's Disease International (ADI) ovat julkaisseet raportin, jossa kannustetaan päättäjiä luomaan dementiaystävällinen yhteiskunta. Raportti kehottaa asettamaan demenciasairaudet keskeiselle sijalle sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä lisäämään tukea ja palveluita muistisairaille ja heidän läheisilleen. (Alzheimer's Disease International 2013.)

2.3 Muistisairaan elämänlaatu

Elämänlaatu on kokonaisuus, johon kuuluu ihmisestä, tilanteesta ja määritelmästä riippuen eri osa-alueita. Elämänlaadun käsitteeseen on vaikuttanut WHO:n määritelmä terveydestä täydellisenä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana. Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden lisäksi elämänlaatuun voidaan ajatella kuuluvan ympäristöön liittyvä ulottuvuus sekä koettu elämänlaatu. Ikääntyneen ihmisen fyysistä elämänlaatua ylläpitää hyvä terveys, hyvä liikuntakyky, kivuttomuus sekä riittävä apu. Heidän psyykkiseen elämänlaatuunsa vaikuttaa kyky nauttia elämästä sekä kyky säilyttää hallinnan tunne. Muistisairaan ihmisen hyvää psyykkistä elämänlaa-

tua ylläpitää aktiivisuus, tyytyväisyys hoitoon, elämän kokeminen tarkoitukseksi, psyykkiset voimavarat ja sopeutuminen omaan ikääntymiseen. Sosiaaliseen elämänlaatuun vaikuttavat osallistuminen ja sosiaaliset verkostot. Ympäristön vaikutus elämänlaatuun näkyy erityisesti ikääntyneen ihmisen asuinympäristön toimivuudessa ja esteettömyydessä sekä riittävässä hoidossa ja palveluissa. Koettuun elämänlaatuun vaikuttaa ihmisen arviot oman elämänsä eri osa-alueista. (Luoma 2008, 74–82.)

Usein muistisairaahan ihmisen kyky ilmaista itseään heikkenee, samoin kyky käsitteellistää asioita tai hahmottaa ympäristöä voi heiketä. Siksi muistisairaahan elämänlaatua arvioitaessa on tärkeää ymmärtää sanallisten tarpeiden määrittämisen lisäksi sanattomien tunteiden ja tarpeiden ilmaisua. Sanattomia viestejä voi havainnoida ja tätä kautta kerätä tietoa muistisairaahan elämänlaadusta. Usein myös tiedon keruu omaiselta auttaa arvioinnissa. Tärkeintä arvioinnissa on muistisairaahan kohtaaminen yksilönä sekä kokonaistilanteen kattava huomiointi. Arvioinnissa tulisi myös negatiivisten muuttujien, esimerkiksi käytösoireiden sijaan keskittyä muistisairaahan jäljellä oleviin voimavaroihin ja niiden merkitykseen elämänlaadulle. (Luoma 2008, 82–84.)

Englannissa on kehitetty Dementia Care Mapping (DCM) -menetelmä arvioimaan dementoituneen hyvinvointia. Arviointi perustuu havainnointiin ja se antaa tietoa dementoituneen itsensä kokemasta hyvinvoinnista. Suomessa menetelmän toteuttaminen on jäänyt vähäiseksi ja se on koettu kalliiksi. Suomen Muistiasiantuntijat ry kehitti Raha-automaattiyhdistyksen tuella Suomeen sopivaa arviointimenetelmää projektissa ”Dementoituneen elämänlaadun ja hyvinvoinnin arviointi” vuosina 2005–2008 yhteistyössä Stakesin, Ikäinstituutin ja Folkhälsanin kanssa. Projektin tuloksena oli elämänlaadun observointi dementiatyössä (Elo D) -menetelmä. Siinä ulkopuolinen, menetelmään koulutettu havainnoija arvioi dementoituneen hyvinvoinnin ilmaisuja, vuorovaikutusta ja toimintaa huomioiden myös fyysisen ympäristön, yksikön toimintamallit ja arjen rakenteen. (Salo 2008, 4–6, 30.)

2.4 Muistisairaahan toimintakyky

Toimintakyky on moniulotteinen käsite. Se liittyy ihmisen hyvinvointiin ja sen voidaan ajatella tarkoittavan ihmisen kykyä selvittää itseään tyydyttävällä tavalla itselleen merkityksellisistä jokapäiväisistä toimista omassa ympäristös-

sään. Perinteisesti toimintakykyä on käsitelty fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen osa-alueen avulla. Fyysinen toimintakyky jaotellaan yleiskuntoon, lihaskuntoon ja motoriseen taitoon, mutta sen voidaan ajatella sisältävän myös elimen tai elinjärjestelmän toimintaa sekä elimistön kykyä selviytyä fyysisestä ponnistelusta. Psyykkinen toimintakyky vaikuttaa elämänhallintaan, mielenterveyteen ja psyykkiseen hyvinvointiin. Kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvät toiminnanohjaukseen liittyvät tekijät sekä tarkkaavaisuuteen, keskittymiseen ja kontrollin ylläpitämiseen liittyvät toiminnot. Sosiaalinen toimintakyky vaikuttaa kykyyn toimia ja olla sosiaalisissa vuorovaikutussuhteissa muiden kanssa. (Voutilainen 2008, 124–126.)

Toimintakyky voidaan määritellä joko voimavaralähtöisesti tai todettuina toiminnan vajeina. Jotta muistisairaahan toimintakyvystä saataisiin kattava käsitys, tulee arvioinnissa ottaa huomioon fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen osa-alueen lisäksi ympäristön vaikutus. WHO on laatinut monipuolisen ja kattavan arvioinnin tueksi International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) -luokituksen. Siinä toimintakykyä määritellään toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden sekä elämänpiiriin liittyvien tilanne-tekijöiden kautta. Toimintakykyyn ja toimintarajoitukseen kuuluvat kehon toiminnot ja rakenne sekä suoritukset ja osallistumiset. Näitä ovat esimerkiksi aistitoiminnot, liikkuminen tai itsestä huolehtiminen. Elämänpiiriin liittyviksi ajatellaan kuuluvan ympäristö- ja yksilötekijät, esimerkkinä ympäristötekijöistä fyysinen ja asenneympäristö sekä yksilötekijöistä rotu tai ikä. (Voutilainen 2008, 126–128.)

Muistisairaudet ovat eteneviä ja tämän vuoksi muistisairaahan ihmisen toimintakyvyn arviointi tulee suorittaa säännöllisesti. Arvioinnin tulisi johtaa voimavarojen vahvistamiseen sekä mielekkään tekemisen löytämiseen ja näin toimintakyvyn ylläpitämiseen. Se voi olla voimaannuttava kokemus muistisairaalalle ja voi tarjota kokemuksen kuulluksi tulemisesta sekä mahdollisuudesta vaikuttaa omaan elämäänsä. Oikein kohdennetuilla ja oikea-aikaisilla toimenpiteillä voidaan tukea henkilön kotona asumista. (Virkola 2009, 74–85.) Myös kansallinen muistiohjelma korostaa toimintakyvyn arvioinnin olevan olennainen osa hoidon, tuen ja palveluiden turvaamista (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2012). Esimerkki toimintakykyä arvioivasta mittarista on Resident Assessment Instrument (RAI) -menetelmä. Menetelmä on kehitetty pal-

velutyypikohtaiseksi ja sen avulla ikäihmisten avuntarvetta voidaan kartoittaa kotona, sairaalassa tai laitoshoidossa. Menetelmän kysymykset - Basic Activities of Daily Living (BADL) ja Instrumental Activities of Daily Living (IADL) - liittyvät arjesta selviämiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, kognitioon sekä sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja aktiivisuuteen. Menetelmä mahdollistaa arvioinnin tekemisen kysymysten esittämisen lisäksi omaisen, havainnoinnin tai kirjausten avulla. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013.)

2.5 Muistisairaahan ihmisen kuntoutus

Kuntoutus osana muistisairaahan ihmisen hoitoa on uutta ja usein ammattihenkilöiltäkin voi puuttua tietoa sen käytöstä. Kuntoutusta ei tulisi ajatella yksittäisenä tapahtumana, vaan sen tulisi ajatella liittyvän kaikkiin toimiin, joilla tuetaan sairastuneen omien voimavarojen ja omatoimisuuden ylläpitoa sekä hallinnan tunteen säilyttämistä. (Muistiliitto 2013.) Kansallinen muistiohjelma korostaa kuntoutuksen ja toimintakyvyn ylläpitämisen sekä edistämisen olevan olennainen osa hoidon, tuen ja palveluiden turvaamista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Kuntoutus on kokenut muutoksen lisääntyneen tiedon ja tutkimuksen vuoksi. Muutoksen myötä myös muistisairaiden kuntoutus on muuttunut merkittävästi. Muistisairasta ei nähdä ainoastaan heikkenevänä ja hoidettavana, vaan kuntoutuksessa tunnistetaan hänen jäljellä olevia voimavarojaan ja vahvistetaan olemassa olevia, kuntoutettavalle merkityksellisiä toimintakyvyn osa-alueita. Kuntoutuksessa tavoitteet ja toimintakokonaisuus määritellään aina kuntoutujan omista lähtökohdista. Uuden ajattelutavan mukaan kuntoutus pyrkii voimistamaan muistisairaahan kykyä hallita ja suunnitella omaa elämäänsä. Tavoitteena on myös omien vaikutusmahdollisuuksien lisääminen sekä elämäntilanteen parempi hallinta. Kuntoutuksen muuttuminen vajavaisuuskeskeisestä voimavarakeskeiseksi etenee kuitenkin hitaasti ja vaatii paljon muutosta myös ammattilaisten asenteissa ja tiedoissa. (Granö–Pikkarainen 2010, 263–266.)

Kuntoutus tukee liikunta- ja toimintakykyä sekä omatoimisuutta arjessa. Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toiminta ehkäisevät muistin heikentymistä ja ylläpitävät toimintakykyä. (Atula 2011.) Ikääntynyt arvioi jatkuvasti omien fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten voimavarojensa riittävyyttä päivittäisiin

toimintoihin. Kyky säilyttää hallinnan tunne vaikuttaa ikääntyneen elämänlaatuun. Hallinnan tunne voi vaihdella toimintakyvyn mukaan, mutta elämänlaatua vahvistaa se, että pystyy tekemään asioita. Tunnetta voidaan vahvistaa tukemalla toimintakykyä ja fyysistä kuntoa, mutta yhtä tärkeää on vahvistaa psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja. Kyky käsitellä mielipahaa tuottavia asioita, esimerkiksi toimintakyvyn rajoituksia, vahvistaa hallinnan tunnetta ja täten vaikuttaa elämänlaatuun. (Luoma 2008, 78–79.)

Kuntouttavaa toimintaa järjestetään eri tahoilla sekä eri muodoissa. Esimerkiksi ryhmätoimintaa käytetään muistisairaiden tukemisessa paljon ja usein sitä järjestää kolmas sektori. Ryhmätoiminta voi olla esimerkiksi psykososiaalista tukea, vertaistuellista tai virikkeellistä toimintaa. Se voi olla luonteeltaan sekä psykologista että käytännöllistä. Ryhmätoiminta keskittyy ihmisen omien valmiuksien ja voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen. Tarkoituksena voi olla niin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen kuin kognitiivisenkin toimintakyvyn tukeminen ja ylläpito. (Saarenheimo 2008. 100–103.) Vertaistuki on merkittävä sosiaalisen tuen muoto. Parhaimmillaan se lisää jaksamista, yhteisöllisyyden kokemista ja hyvää oloa. Vertaistukiryhmät tarjoavat kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vastavuoroisuutta. Vertaisryhmästä voi saada myös tiedollista tukea, muun muassa omista oikeuksista ja palvelujärjestelmistä. (Kaivolainen 2011, 126–127.)

2.6 Muistisaira-an omaiset

Opinnäytetyössä käytän termiä omainen käsittämään muistisaira-an omaisia, omaishoitajia sekä muita läheisiä ihmisiä. Lapin Muistiyhdistys käyttää omaisen sijaan termiä lähi-ihminen, joten se esiintyy tässä tutkimuksessa. Usein muistisaira-an omainen päätyy omaishoitajaksi ja siksi avaan omaishoitaja-termiä hieman laajemmin. Omaishoitajalla tarkoitetaan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2005). Suomen Omaishoidon verkosto on määrittellyt omaishoitajakäsitteen kuitenkin kattavammin. Heidän määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi selviydy omatoimisesti arjestaan. (Suomen omaishoidon verkosto 2013.)

Omaishoito ei ole itsenäinen hoitomuoto, vaan osa palvelukokonaisuutta, jota täydennetään kunnan palveluilla. Omaishoitajat ovat tärkeä linkki muistisairaiden ihmisten palveluketjussa. On tärkeää, että omaisille kerrotaan mahdollisista tukipalveluista ja että he tunnistavat itsensä omaishoitajiksi. Kuntien palvelurakenteiden kehittämisessä strategiaan linjauksiin tulisi lisätä varhaisen puuttumisen malli myös omaishoitoon. (Salanko–Vuorela 2010, 12–15.) Etenkin ikääntyvillä ihmisillä omaishoitajaksi päätyminen on usein hidas ja huomaamaton prosessi. Olennaista on, että omainen huomaa, milloin sairaus ja sen hoitaminen muuttuu omaishoitajuudeksi. Tunnistautuminen on tärkeää, jotta omainen saa tarvittavan avun ja tuen jaksakseen ja selvitäkseen arjesta. (Lappalainen–Turpeinen 1999, 9–10, 163–166.)

Omaishoitajien tuen tarpeen kartoittaminen on tärkeää. Tarpeita kartoitettaessa on merkittävää, että mukana on ammattilainen joka tietää ja tuntee perhettä koskevan palvelujärjestelmän sekä tunnistaa perheen tukitahot ja voimavarat. Usein tuen tarpeet liittyvät taloudelliseen ja henkiseen tukeen, hoito- ja palveluohjaukseen, hoitoapuun sekä vapaa-aikaa. Omaishoitajien hyvinvointia lisää vertaistuellisesti saatu ymmärrys. Heidän arjessa jaksamistaan lisää tieto palveluiden saatavuudesta sekä oma vapaa-aika. (Malmi–Nissi-Onnela 2011, 76–79.)

3 LAPIN MUISTIYHDISTYS RY

Lapin Muistiyhdistys on Muistiliiton jäsenjärjestö. Se on perustettu vuonna 1988 ja sen toimialueena on Lappi. Yhdistyksen päämääränä on muistisairaiden ja heidän läheisten aseman, oikeuksien ja palveluiden parantaminen ja kehittäminen. Lisäksi yhdistys toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä edunvalvontajärjestönä. Yhdistys järjestää tiedotus-, koulutus-, edunvalvontaja neuvontatoimintaa. Se myös tarjoaa vertaistukea, kouluttaa vapaaehtoisia ja pyrkii vaikuttamaan asenteisiin. (Lapin Muistiyhdistys ry 2013.)

Muistiluotsi on Muistiliiton jäsenyhdistysten ylläpitämä, koko maan kattava asiantuntija- ja tukikeskusverkosto. Muistiluotsi kattaa 17 maakuntaa ja Lapin Muistiyhdistys ry hallinnoi Lapin Muistiluotsitoimintaa. Toiminnan tavoitteena on vaikuttaa muistisairaiden hoitoketjujen luomiseen ja toimivuuteen sekä varmistaa, että muistisairaat ja heidän läheisensä saavat tietoa, ohjausta ja neuvontaa muistisairauksista ja niihin liittyvistä palvelu- ja tukimuodoista. Toiminta antaa myös mahdollisuuden vaikuttaa ja osallistua. Muistiluotsiohjelma on hyväksytty Muistiliiton hallituksessa ja ohjelma toimii Raha-automaattiyhdistyksen tukemana. (Muistiluotsi 2013.)

Lapin Muistiluotsi tarjoaa muistisairaille sekä heidän läheisilleen maksutta muun muassa järjestölähtöistä edunvalvontaa, virkistys- ja tietokursseja, muistitiimitoimintaa sekä muistihuoltopäiviä. Lisäksi se tarjoaa tukituokioita muistisairaiden läheisille, muistiluentoja ja koulutusta eri kohderyhmille sekä vapaaehtoistoimintaa muistiperheiden tueksi. (Lapin Muistiyhdistys ry 2013.)

Muistitupa on osa Muistiluotsin toimintaa. Muistituvan ryhmät toimivat vertaistuellisina ja virikkeellisinä. Ne on tarkoitettu kotona asuville muistisairaille. Ryhmiin voi osallistua muistisairaat, jotka eivät ole säännöllisten päiväpalveluiden piirissä ja joilla on riittävästi toimintakykyä selviytyä itsenäisesti ryhmässä. Muistituvan toiminta-ajatuksena on tarjota muistisairaille osallistumisen, onnistumisen ja kyvykkyyden elämyksiä sekä vertaistukea ja virikkeitä. Lisäksi toiminnan tarkoitus on tarjota muistisairaiden omaisille pieniä lepoetkiä. Syksyllä 2013 ryhmiä toimii viisi: neljä vertaistuellista ryhmää muistisairaille sekä yksi tukituokioryhmä omaisille. Toiminnassa on miehille kaksi Ukko klupi -ryhmää, Jämäkkä varhain sairastuneille alle 68-vuotiaille, muistikoulu sekä uutena ryhmänä aivoreeniklupi. Näiden ryhmien toiminta on pai-

notettu osallistujien mukaan, mutta pääpaino on sosiaalisessa kanssakäymisessä, vertaistuen sekä aivojen aktivoinnissa. Ryhmätoiminnan lisäksi Muistituvan henkilökunnalta saa tukea, tietoa ja ohjausta muistiasioissa. Toiminnassa on myös jumppatuokiot muistisairaille sekä yhteiset retket ja juhlat. (Lapin Muistiyhdistys ry 2013.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYS- MYKSET

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksia Muistituvan toiminnasta ja sen kehittämisestä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa Muistituvan toiminnasta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää Muistituvan toiminnan suunnittelussa, toteuttamisessa, arvioinnissa ja kehittämisessä sekä Muistiluotsin raportoinnissa ja jatkorahoituksen hakemisen tukena.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia kokemuksia muistisairailla on Muistituvan toiminnasta?
2. Millaisia kehittämisehdotuksia heillä on Muistituvan toiminnalle?
3. Millaisia kokemuksia muistisairaiden omaisilla on Muistituvan toiminnasta?
4. Millaisia kehittämisehdotuksia heillä on Muistituvan toiminnalle?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössä käytin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena ymmärtää tutkimuksen osallistujien näkökulma. Tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä tarkastellaan tutkimukseen osallistujien subjektiivisesta näkökulmasta. (Kylmä–Juvakka 2007, 22–26.) Hirsjärven–Remeksen–Sajavaaran (2004, 155) mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotetaan enemmän tutkijan omiin havainnointeihin ja keskusteluihin osallistujien kanssa kuin mittausvälineillä hankittuun tietoon. Aineiston hankinnassa käytetään laadullisia metodeja, kuten teemahaastattelua. Tutkimusmenetelmän valintaa tuki myös Kylmä–Juvakka, joiden mukaan kvalitatiivinen tutkimus keskittyy tutkittavan ilmiön laatuun, ei määrään. Tutkijalla on siinä aktiivisen osallistujan rooli ja tutkimuksessa painotetaan luonnollisia olosuhteita. Laadullista tutkimusta määrittää induktiivinen päättely ja se on aineistolähtöistä. Tutkimuksen tavoitteena on yhdistää aineistosta yksittäisten tapahtumien havainnoinnit laajemmaksi kokonaisuudeksi. (Kylmä–Juvakka 2007, 21–31)

5.2 Tutkimukseen osallistujat

Teemahaastatteluun osallistuvien muistisairaiden ihmisten alustavan valinnan teki ryhmätoiminnan ohjaaja Lapin Muistiyhdistyksestä. Hän työskentelee Muistituvan ryhmissä ja omaa pitkäaikaisen kokemuksen Muistituvan asiakkaita. Teemahaastatteluun valikoitui henkilöitä heidän Muistituvan ryhmissä mukanaoloajan sekä muistisairauden edenneisyyden perusteella. Kylmän–Juvakan (2007, 58) mukaan tutkimukseen osallistujat valikoituivat sen mukaisesti, kuka parhaiten omaa kokemuksellista tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

Alustavista valinnoista valikoitui lopulliset viisi henkilöä perustuen heidän vapaaehtoisuuteensa. Haastatteluihin valikoitui sekä naisia että miehiä. Osallistujia oli Ukko klupi -ryhmästä, Jämäkkäryhmästä sekä muistikoulusta. Heidän toiminnassa mukanaoloaikansa vaihteli puolesta vuodesta useampaan vuoteen. Haastattelujen ajankohdat sovittiin huhtikuussa 2013 sekä muistisairaiden että heidän omaistensa kanssa ja näin varmistettiin ajankohtien sopivuus.

Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata myös muistisairaiden omaisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta. Lähetin lomakkeen Muistituvan ryhmiin osallistuvien muistisairaiden omaisille. Omaisen osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista.

5.3 Aineiston hankinta

Muistisairailta saatavien kokemusten aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Sen avulla sain kerättyä ainutlaatuista ja kokonaisvaltaista tietoa. Kylmän–Juvakan (2007, 78–79) mukaan teemahaastattelu on strukturoitua haastattelua väljempi ja se rakentuu muutaman avainkysymyksen ympärille. Tällöin haastattelijalta vaaditaan tilanneherkkyyttä ja kykyä edetä haastattelun ehdoilla. Strukturoitu haastattelu olisi saattanut myös hämmentää osallistujia, teemahaastattelu antoi enemmän vapautta ja keskustelunomaisuutta haastattelutilanteeseen. Käyttämäni haastatteluteemat muokkautuivat tutkimuksen tarkoituksen mukaan ja niitä olivat sisältö, toteutus, kokemukset ja kehittäminen (liite 1). Tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden ihmisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta.

Haastattelujen ajankohta oli toukokuu 2013. Ennen haastatteluja esittäydyin osallistujille tai heidän omaisilleen puhelimitse ja varmistin vielä haastattelujen ajankohdat. Haastattelut tein osallistujien kotona ja neljässä viidestä osallistujan omainen oli läsnä. Haastattelujen alussa kävimme läpi haastattelun tarkoituksen ja osallistujat allekirjoittivat suostumuslomakkeet (liite 2) aineiston tutkimuskäyttöä varten. Haastattelut nauhoitin osallistujien luvalla analysointia varten. Haastattelut kestivät 47 minuutista tuntiin ja seitsemääntoista minuuttiin. Haastattelun ilmapiiriin pyrin pitämään avoimena, turvallisen ja keskustelunomaisena. Tiedonkeruumenetelmänä haastattelu vaatii tutkijan vahvaa läsnäoloa, mikä on Kylmän–Juvakan (2010, 28) tyypillistä laadulliselle tutkimukselle.

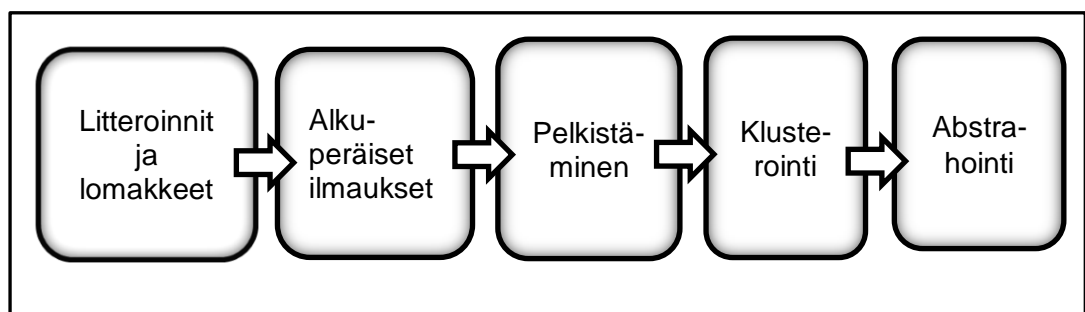
Omaisilta saatavan aineiston keruumenetelmän valitsimme yhdessä toimeksiantajan ja ohjaavan opettajan kanssa. Opinnäytetyön kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän vuoksi omaisille ei käytetty kyselylomaketta, vaan heiltä aineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävillä lomakkeilla. Avoin kysymys voi kattaa hyvinkin laajan aihealueen, kuten toiminnan perustelun tai arvioinnin (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2013). Lomakkeen pohjana käytimme

toimeksiantajan aiemmin käyttämää kyselylomaketta ja se muokattiin tähän tutkimukseen sopivaksi. Lomakkeessa (liite 3) toistuivat samat teemat kuin haastatteluissa. Lomakkeissa oli myös kysymyksiä, joiden tarkoitus oli tuottaa tietoa toimeksiantajan käyttöön. Nämä kohdat lomakkeesta olivat tiedosani ja niiden vastaukset jätin analysoimatta. Postitimme lomakkeet toukuussa 2013 ja niiden mukana oli sekä saatekirje (liite 4) että palautuskuori. Vastausaikaa oli kaksi viikkoa ja saatekirjeessä oli yhteystietoni mahdollisia kysymyksiä varten.

5.4 Aineiston analyysi

5.4.1 Haastatteluiden aineisto

Haastatteluista saadun aineiston analysoin sisällönanalyysillä, sillä tarkoituksena oli tuottaa tietoa kokemuseräisestä aineistosta. Sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn ja sen avulla haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä–Juvakka 2007, 112–113.) Menetelmän avulla tiivistin aineiston (Kuvio 1) ja sain aineistosta esille tutkimuksen kannalta merkitykselliset asiat.



Kuvio 1: Aineiston analysointi

Aineiston analysointi alkoi jo haastatteluvaiheessa haastatteluista saatujen kokemusten jäsentämisellä ja haastatteluiden jälkeen tekemilläni lyhyillä muistiinpanoilla itse haastatteluista. Analysointi jatkui haastattelujen litteroinnilla. Litteroinnin aikana aineisto alkoi jäsentyä toistuvan kuuntelun ja kirjoittamisen avulla. Aineistolähtöisen sisällön analyysin mukaisesti tunnistin aineistosta tutkittavaa ilmiötä kuvaavia tekstin osia. Nämä alkuperäisilmaukset toimivat merkityksellisinä ilmauksina ja käytin niitä myöhemmin myös raportoinnissa tukemassa päätelmiä. Analysoinnin seuraava vaihe oli tiivistämi-

nen. Tässä pelkistämisen vaiheessa tiivistin merkityksellisten ilmausten sisältöä siten, ettei niiden merkitys muuttunut (Taulukko 1).

Taulukko 1: Esimerkki aineiston pelkistämisestä

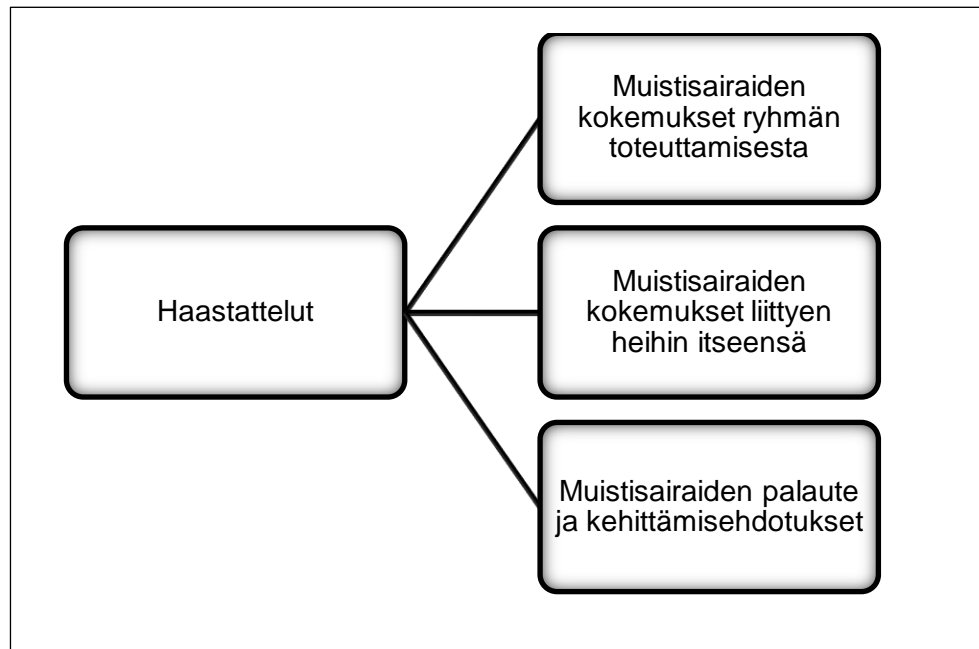
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>"Missä asiassa vaan uskaltaa kääntyä sen puoleen"</i>	helposti lähestyttävä
<i>"...jaksaa puhua, on mukava kuunnella sitä, kun se puhuu..."</i>	keskusteleva

Pelkistämisen jälkeen ryhmittelin aineiston etsimällä pelkistetyistä ilmaisuista samankaltaisia ilmauksia. Ryhmittelystä käytetään myös nimitystä klusterointi ja tätä ohjaa tutkimuksen tekijän tulkinta. Ryhmittelin samansisältöiset ilmaisut alaluokiksi ja nimesin ne (Taulukko 2). Klusteroinnin aikana arvioin, että alaluokalle annettu nimi varmasti kattaa sen alla olevat pelkistetyt ilmaukset sekä sitä, ettei tulosten informatiivisuus kärsinyt ryhmittelyn vuoksi. Alaluokkien valmistuttua abstrahoin samankaltaiset alaluokat yläluokiksi (Taulukko 2). Näiden yläluokkien avulla sain vastauksia tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtäviin. (Kylmä–Juvakka 2007, 115–120.)

Taulukko 2: Esimerkki klusteroinnista ja abstrahoinnista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
hyvä ohjaaja ohjaa hyvin keskustelua omaa paljon tietoa	ohjaajan ammatillisuus	ohjaajan merkitys
helposti lähestyttävä keskusteleva huomioiva	ohjaajan persoonallisuus	

Analysoimani aineisto käsitti muistisairaiden kokemuksia liittyen heihin itseensä. Näiden lisäksi kokosin litteroidusta aineistosta muistisairaiden kokemuksia ryhmän toteuttamisesta sekä heidän palautteita ja kehittämisehdotuksia Muistituvan toiminnalle (Kuvio 2).

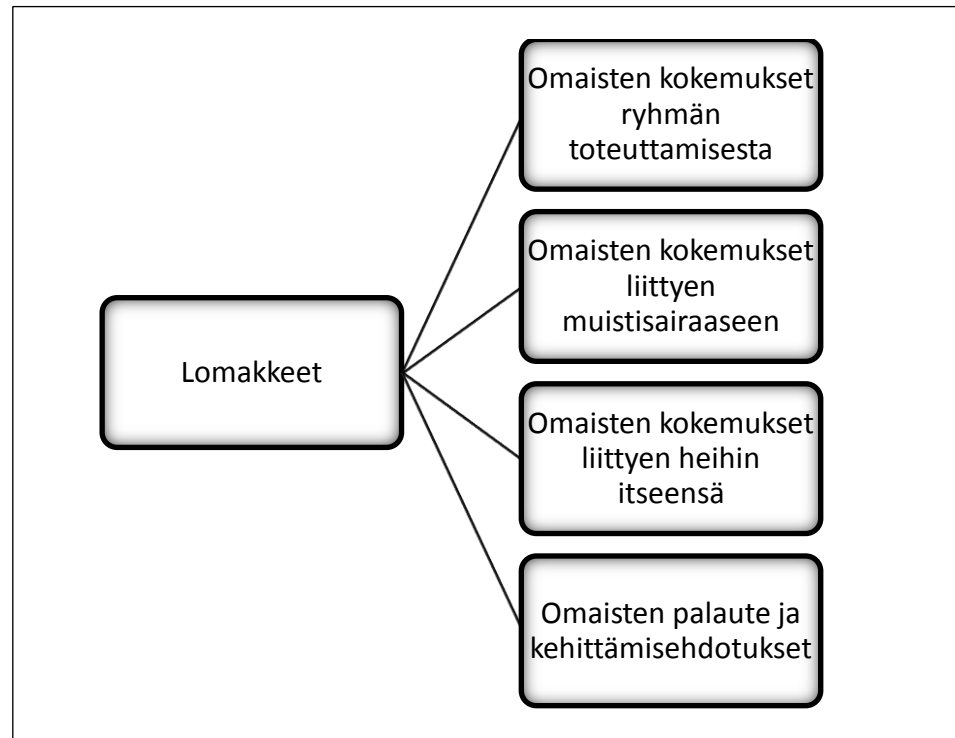


Kuvio 2: Haastatteluista saatu aineisto

5.4.2 Lomakkeista saatu aineisto

Omaisilta saatujen lomakkeiden analysoinnin aloitin lomakkeiden lukemisella ja kokoamalla niistä merkityksellistä tietoa. Käyttämässäni lomakkeissa kerättiin samalla myös tietoa toimeksiantajalle. Näiden kysymysten vastaukset jätin analysoimatta, sillä ne olivat tutkimukseni tarkoitukselle merkityksettömiä.

Omaisilta saaduissa vastauksissa kokemukset liittyivät sekä heihin itseensä että heidän muistisairaaseen läheiseensä. Näitä kokemuksia analysoin sisälönanalyysillä (Kuvio 1). Kokosin aineistosta erilleen merkitykselliset ilmaisut liittyen kokemuksiin muistisairaasta sekä omaisesta itsestensä. Alkuperäiset ilmaukset pelkistin. Osa ilmaisuista toistui vastauksissa samanlaisina ja otin ne suoraan pelkistettyihin ilmaisuihin. Tämän jälkeen ryhmittelin ilmaisut alaluokkiin. Ryhmittelyssä varmistin, että nimeämäni alaluokka vastasi ilmaisujen sisältöä. Saamani alaluokat abstrahoin yläluokiksi. Lisäksi kokosin omaisten vastauksista kokemuksia Muistituvan toteutuksesta sekä heidän palautetta ja kehittämis ehdotuksia Muistituvan toiminnalle (Kuvio 3).



Kuvio 3: Lomakkeista saatu aineisto

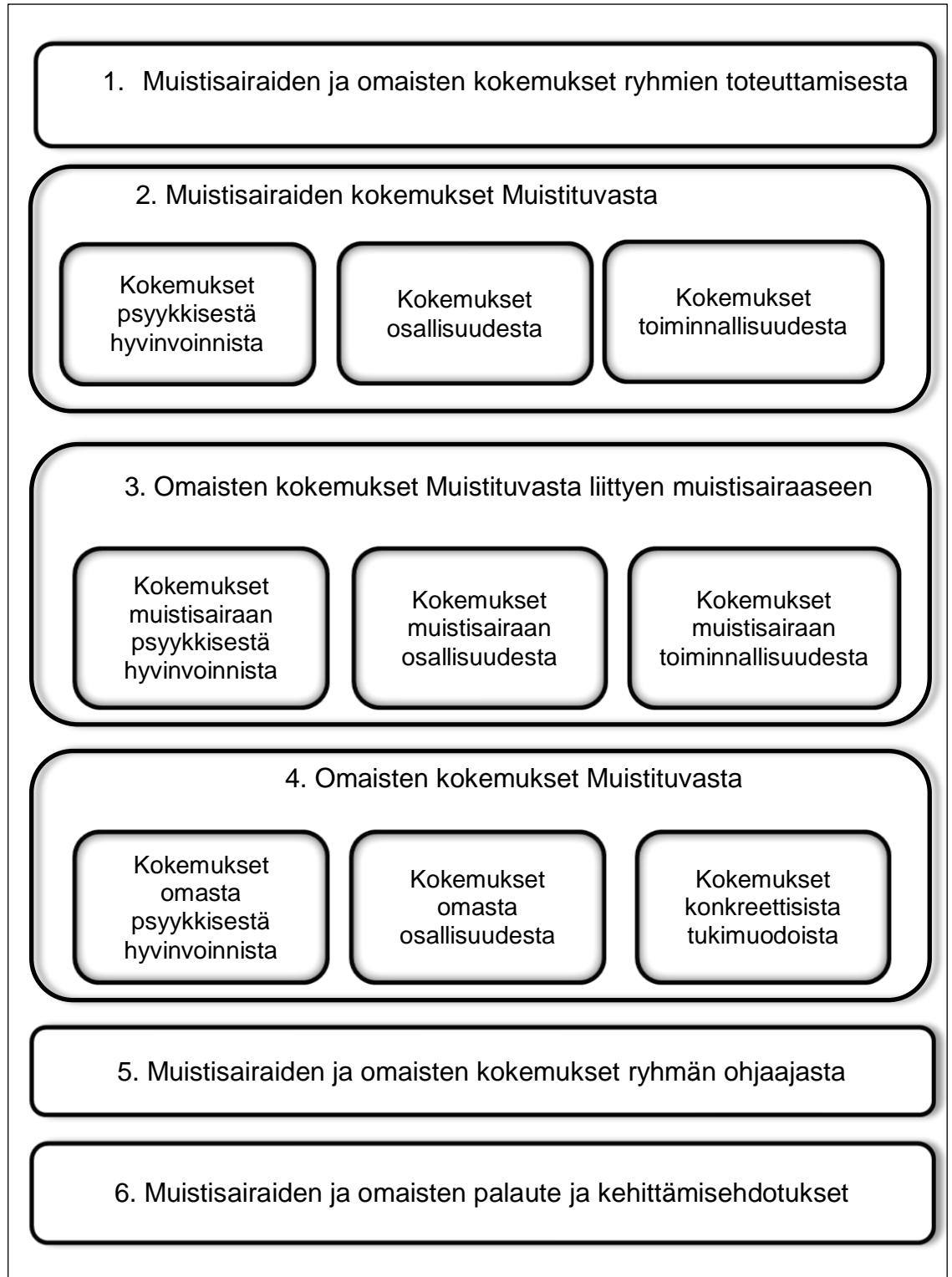
5.4.3 Aineistojen yhdistäminen

Haastatteluaineistosta kokosin muistisairaiden kokemuksia Muistituvasta. Muistisairaiden osalta aineisto jakaantui heidän kokemuksiin Muistituvan toteuttamisesta, kokemuksista liittyen heihin itseensä sekä palautteeseen ja kehittämis ehdotuksiin. Muistisairaiden kokemukset liittyen heihin itseensä analysoin induktiivisella sisällönanalyysillä ja sain yläluokiksi psyykkisen hyvinvoinnin, osallisuuden, toiminnallisuuden ja kokemukset ohjaajasta.

Omaisten aineistosta sain kokemuksia liittyen muistisairaaseen sekä kokemuksia liittyen heihin itseensä. Kokemukset muistisairaasta abstrahoituivat samoihin yläluokkiin kuin muistisairaiden omatkin kokemukset: psyykkinen hyvinvointi, osallisuus, toiminnallisuus sekä kokemukset ohjaajasta. Heidän kokemuksensa itseensä liittyen jakaantuivat yläluokkiin psyykkinen hyvinvointi, osallisuus sekä konkreettiset tukimuodot. Lisäksi aineistosta nousi esille kokemukset liittyen Muistituvan toteutukseen sekä palaute ja kehittämis ehdotukset.

Lomakkeiden ja haastatteluiden aineistoissa toistuivat kokemukset toteutuksesta sekä palaute ja kehittämis ehdotukset. Analysoidessani aineistoja sekä omaisten että muistisairaiden aineistossa abstrahoitui yhdeksi yläluokaksi

ohjaajan merkitys. Yhdistin nämä kummassakin aineistoissa esiintyneet luokat ja sain tuloksiin kuusi luokkaa kuvaamaan muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvasta (Kuvio 4).



Kuvio 4: Aineisto luokiteltuna

6 TULOKSET

6.1 Muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvan ryhmien toteutuksesta

Ryhmien toteutuksesta sain kokemuksia sekä haastatteluiden yhteydessä että omaisten vastauksista. Ryhmiin osallistujien määrä vaihteli ryhmästä riippuen kolmen ja kahdentoista välillä. Muistisairaat olivat tyytyväisiä osallistujien määrään ja pääasiana oli se, että ryhmissä saatiin keskustelua aikaiseksi ja kaikki kokivat tulleen huomatuksi.

”(Osallistujia) vois olla 14, mutta ei vähempää kuin 10, se on hyvä määrä, saadaan keskustella”

”Joo, tulee huomatuksi ja saa olla oma ittesä siellä muiden joukossa”

Tutkimukseen osallistujat kertoivat haastatteluissa osallistuvansa Muistituvan toimintaan joko kerran viikossa tai kahden viikon välein. Ryhmät kestivät noin kaksi tuntia ja suurin osa koki sen riittäväksi ajaksi. Yksi osallistujista koki, että ryhmä saisi kestää pidempäänkin.

”Joskus tuntuu että olis saanut olla pitempääkin”

Eräs osallistujista kertoi, että ajan loppuessa keskustelu saatetaan kuitenkin loppuun.

”On se kun miesten kanssa rupertellaan, joskus kestää eikä se niin eksaktia ole. Jos juttu on kesken, niin kyllä se daami antaa loppuun jatkaa.”

Muistituvan tiloista mainittiin, että tilat ovat hyvät ja siellä on tilaa liikkua. Useampi osallistuja mainitsi tilassa olevan ison pöydän. Pöydän ääreen koonnuttiin ja monella oli siinä jo oma paikkansa.

”Siinä on sellainen iso pöytä ja siinä istutaan...”

”Sitä on niinku itte kukin ottanut sen oman istumapaikkansa...”

Omaisiet kokivat Muistituvan ryhmien toteutustavan joko hyvänä tai erittäin hyvänä ja he kokivat myös ryhmien toteuttamisajan ja -paikan olevan hyvän. Toteutuksen yhteydessä omaiset kokivat, että muistisairaana ja omaisen mielipiteitä on kuunneltu. Ryhmien toteutumistapaa pidettiin hyvänä, koska siinä huomioidaan erilaiset ihmiset hyvin.

”Toteuttamistapa on erittäin hyvä ja ottaa erilaiset ihmiset hyvin huomioon.”

Omaisista Muistitupa on turvallinen ja ryhmässä muistisairas saa osakseen kokonaisvaltaista huolehtimista.

”tuttu ja turvallinen paikka”

”Isästä huolehdittiin hyvin, että pääsee kotiin erityisestä ryhmätilaisuudesta.”

6.2 Muistisairaiden kokemukset Muistituvasta

6.2.1 Kokemukset psyykkisestä hyvinvoinnista

Muistisairaita haastatellessa nousi esille psyykkiseen hyvinvointiin liittyviä kokemuksia (liite 5, taulukko 1). Haastattelujen perusteella Muistitupatoiminnan voi havaita lisäävän osallistujien psyykkistä hyvinvointia vaikuttamalla **mielialaan**, **itsetuntoon** sekä tuomalla **vaihtelua** heidän arkeensa. Jokainen haastateltavista mainitsi menevänsä Muistituvalle mielellään. Muistituvalla viihdyttiin ja koettiin, että myös muut viihtyivät.

”...minä ainakin tykkään, suurin osa näyttää tykkäävän, kun keran kulkevat siellä”

Sen toiminta koettiin piristävänä ja yksi haastatelluista kertoi Muistitupapäivien virkistävän heti aamusta asti.

”Sitä ihan oottaa sitten, että tänä päivänä sitä lähetään, ei muuta kun pesemään hiuksia ja tälläämään. Sekin on jo mukavaa, kun jonnekin lähtee, kun saa ruveta pesee hiuksensa ja vähä laittamaan, semmosta piristystä...”

Haastatellut kokivat ajan käyvän välillä kotona pitkäksi ja kertoivat Muistituvan toimivan hyvänä vaihteluna arkeen.

”Joo joskus käy aika pitkäksi täällä ja on mukava lähteä jonnekin, tietää että muutama tunti siinä...”

”niin onhan se vaihtelua, että kun lähtee kävelemään...”

Itsetuntoon liittyviä kokemuksia tuli esille paljon. Muistitupatoiminnan yhteydessä koettiin hyvänä se, että sai olla oma itsensä.

”... olla oma ittensä, ku kaikki muutkin on samanlaisia”

Myös muilta ryhmäläisiltä saatu huomio näytti vaikuttavan positiivisesti itsetuntoon. Eräs osallistujista kuvaa pieniä huomioimisia näin:

”...ne ukkelitkin saattavat välillä, että tuu sie laulamaan...”

Muistituvalla sai myös kokemuksia omasta tarpeellisuudestaan, kun auttoi toisia ryhmäläisiä.

”...kun mä sitä yhtä muistitupalaista saan huolehtia... niin sekin on sellainen, että kun minä saan jotakin auttaa ja kun näkee, että se on onnellinen...”

Itsetuntoon liittyen eräs osallistujista kuvaa tunteitaan näin:

”Kyllä, mielelläni menen, vaikka kuka kävis kattomassa, että minne se menee, niin minua ei häiritse, ku siellä on hyvä olla”

6.2.2 Muistisairaiden kokemukset osallisuudesta

Haastatteluissa tuli ilmi Muistitupatoiminnan merkitys osallisuuden kokemukseen (liite 5, taulukko 2). Tunne omasta osallisuudesta tuli esille **ryhmän ilmapiirissä, sosiaalisuudessa, vertaistuessa sekä yhteenkuuluvuudessa**. Kokemuksien perusteella Muistituvan toiminta vaikuttaa osallistujien sosiaalisuuteen. Usea osallistuja kertoi, että on mukava olla tekemisissä muiden kanssa sekä keskustella yhdessä. Kokemuksia kuvattiin näin:

”Onhan se mukava kuulla, että miten toisilla on ollu”

”Kyllä paljon keskustellaan ja se on kyllä tosiaan kivaa”

”Se on mukava niiden kanssa jutella, ei siellä tuppisuina olla, kaikilla on aina oma mielipiteensä, joku on sitte semmonen vitseiniekkä... että kaikkia naurattaa, se on siistiä porukkaa joka siellä on”

Ryhmän ilmapiiri koettiin merkitykselliseksi ja haastatellut kokivatkin, että ryhmissä oli hyvä henki ja mukavia ihmisiä.

”Leppoisa, hyvä henki siellä”

”Kyllä näin on, että kun on oppinut tuntemaan nämä kaverit, niin menee kuin kotiin. En yhtään ujostelee, sama kenen kanssa keskustele...”

Ryhmien ilmapiiriin liittyen huomioitiin myös se, että ryhmäläiset esittäytyivät vain etunimellä ja se, ettei kenenkään tarvinnut kertoa itsestään enempää kuin halusi. Lisäksi painotettiin vapaaehtoisuutta, jokainen sai osallistua miten paljon itse halusi.

”Kun jutut ei mene, niin kuin haluan, olen sitten hiljaa... Itsestä se on kiinni, aikoinaan minäkin enemmän puhuin.”

"Minun vieressä istuu yksi nainen ja se ei ala mittää... mutta niinkin voi olla, ettei halua"

Osallisuudesta saatuja kokemuksia haastatetuille antoi ryhmistä saatu vertaisuus ja vertaistuki. Osallistujat kokivat, että ryhmässä kaikki olivat samanarvoisia ja samanlaisia.

"... ne on kauheen hauskoja ihmisiä, siitä se vissii tulee, kun ne on kaikki saman vertaisia, niin on hyvä olla siellä..."

Muistituvan ryhmiin osallistuminen sai osallistujat tuntemaan, etteivät he ole yksin muistisairautensa kanssa.

"...yhtä huonomuistisia kun minäkin"

"Se on hyvä asia, etten minä ole yksin tällöinen"

"...muistisairauksia on nykyään paljon"

Vertaisuuden lisäksi ryhmissä koettiin yhteenkuuluvuutta. Esimerkiksi tehtäviä tehtiin yhdessä ja aina ne tarkistettiin yhdessä.

"...sitte jos on jotaki semmoista, ettei osaa, ni sitte ratkottaa se ohjaajan kanssa, sitte katottaa sitä yhteisesti, et mikä se juttu on sitte siinä..."

Lisäksi pääsääntöisesti ryhmän jäsenet tunnettiin ja poissaolot huomattiin.

"Hetki kattoo, että ketä on ja onko se vierustoveri tullu, joka useesti istuu mun vieressä"

"...että kyllä sitä seurataan, että aijaa se ei nyt olekaan täällä"

6.2.3 Muistisairaiden kokemukset toiminnallisuudesta

Kokemuksissa ryhmien toiminnallisuudesta (liite 5, taulukko 3) esiin nousivat erilaiset **aktiviteetit**: kahvittelu, laulaminen, tehtävien teko, retket sekä liikunta. Kahvittelu nousi ryhmän toiminnassa merkitykselliseksi. Jokainen osallistuja mainitsi sen ja se tuntui olevan olennainen osa ryhmän sisältöä.

”Ensin kahvitellaan siinä, aletaan sillä kahvihommalla...”

Osallistujille myös laulaminen oli tärkeä toiminnan muoto ja siitä pidettiin.

” siellähän laulaa luikastaa, josta mie tykkään, siitä laulamisesta”

Jokainen osallistujista mainitsi myös erilaisten muistitehtävien tekemisen. Ne koettiin pääosin hyvinä ja tarpeellisina. Osallistujat eivät kokeneet tehtävien tekoa itse päätarkoituksena, vaan muistia virkistävät tehtävät nähtiin vain yhtenä osana tapaamisia. Tehtävien ratkomisesta tai vastauksien oikeellisuudesta ei myöskään otettu paineita.

”No onhan ne (tehtävät) asiallisia, mutta minulle se ihmisten kanssa oleminen on tärkeämpää. Tietenkin nuokin on hyviä, siinä pitää pikkusen käyttää aivoja”

”Joo, on kysymyksiä ja niihin pitää vastata, että niin ku saa tuon ajatuksen johdettua. Kun tahtoo olla, että tämän ikäisellä unohuu”

”...jokainen vastaa omalla tavallansa...”

Retkiä osallistujat kuvasivat mukaviksi sekä piristäviksi tapahtumiksi ja hyväksi vaihteluksi.

”...sellaisia yhteisiä, että muuta kun tätä muistia koko ajan muistellaan, että retkillä saa kattella maisemia ja uudet paikatkin kiinnostavat”

Lisäksi osa kulki Muistituvalla kävellen, joten myös liikunnallinen vaikutus tuli huomioitua osana toimintaa.

”Kun on hyvät jalat vielä... pystyy kulkemaan ja liikkumaan...”

Toiminnallisuuteen liittyi aktiviteettien lisäksi myös ryhmätoiminnan tuoma **säännöllisyys** arkeen. Osallistujat kertoivat kokemuksiaan siitä, että säännöllinen lähteminen ja tekeminen vaikuttavat heihin positiivisesti.

”Minusta on aivan ihanaa, ku tulee se torstai”

”No kyllähän se tietenkä, että ku saa kotoa lähteä vähä pois ja sitte ihana taas tulla kotia, ku jossaki on ollu”

6.3 Omaisten kokemukset Muistituvasta liittyen muistisairaaseen

6.3.1 Omaisten kokemuksia muistisairaahan psyykkisestä hyvinvoinnista

Omaisten vastauksissa tuli esille kokemuksia liittyen muistisairaahan psyykkiseen hyvinvointiin (liite 6, taulukko 1). Omaiset kertoivat, että osallistuttuaan ryhmiin heidän läheistensä **mieliala** oli parempi. He saivat **virkistystä** ja olivat aktiivisempia.

”Äitini on kertonut toiminnasta ja on iloinen sieltä tullessaan.”

Muistituvan toiminnan koettiin vaikuttavan hyvinvointiin tuomalla **vaihtelua** arkeen ja saamalla muistisairas kiinnostumaan ympäristöstään.

”Virkistyy ja jaksaa olla kiinnostunut ympäristöstään”

”Läheinen on virkeämmän oloinen, kun on käynyt ryhmässä.”

Muistisairaahan **itsetuntoon** omaiset kokivat toiminnan vaikuttavan rohkeudella lähteä mukaan ja tutustumalla vertaisiin.

”Antaa rohkeutta tehdä asioita... rohkeutta lähteä esim. retkille ja mukaan muuhunkin toimintaan”

Omaiset kokivat myös, että ryhmässä muistisairas tuli hyväksytyksi ja tunsu itsensä arvokkaammaksi.

6.3.2 Omaisten kokemuksia muistisairaana osallisuudesta

Omaiset kertoivat, että Muistitupatoiminta lisää muistisairaana osallisuutta (liite 6, taulukko 2). Osallisuuteen liittyivät **ryhmän ilmapiiri, sosiaalisuus, vertaistuki ja yhteenkuuluvuus**. Omaisista ryhmät ovat toimivia ja yhdessä olo on merkityksellistä muistisairaalle. Omaiset myös mainitsivat yhteisiin juhliin ja retkiin osallistumiset hyvinä asioina.

”Viime joulujuhlasta isä tuli hyvin virkistyneen oloisena.”

Sosiaalisesti ryhmän toiminta koettiin tärkeänä. Ryhmässä muistisairas näkee ihmisiä, keskustelee, pääsee purkamaan mieltään ja ajatuksiaan sekä saa seuraa.

”Koen, että on hyväksi, että hän voi keskustella ja tavata muitakin ihmisiä kuin minua ja perheenjäseniä ja kotipalvelua.”

”Äiti saa kertoa / purkaa mieltään muillekin kuin läheisilleen...”

Omaiset kokivat, että ryhmässä yhteenkuuluvuutta lisäsi se, että muistisairas saa olla oma itsensä, ryhmässä on lämmin vastaanotto sekä ihmisiä, jotka välittävät.

”Saa... lämpimän vastaanoton”

”On kiva, kun joku muistaa ja kyselee perään, jos ei ole käynyt ryhmässä vähään aikaan.”

Myös muistisairaana ryhmässä saamaa vertaistukea pidettiin omaisten keskuudessa tärkeänä. Vertaistuen kautta muistisairas ei koe olevansa yksin

sairautensa kanssa, mikä vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta ja auttaa jaksamaan.

”Tuntuu, että kuuluu johonkin yhteisöön.”

”...hyvää mieltä ja hyväksytyksi tulemisen tunnetta omana itsenään, vaikkei muistakaan tai osallistu paljoa, niin saa kuitenkin olla mukana sen verran kuin jaksaa ja haluaa.”

”Ei sairasta yksin, vaan on paljon muitakin, jotka ”kamppailevat” saman sairauden kanssa!”

Eräs omainen kertoo kokemuksen vertaisryhmän toisenlaisesta vaikutuksesta.

”Joskus sairaampien ihmisten näkeminen aiheutti murehtimista omasta kohtalosta. Toisaalta hän vertasi itseään mielestään parempikuntoisiin ja koki olevansa huonompi.”

6.3.3 Omaisten kokemuksia muistisairaalan toiminnallisuudesta

Myös omaiset kokivat, että toiminta on merkityksellistä muistisairaalle (liite 6, taulukko 3). Toiminnallisuus näkyi erilaisina **aktiviteetteina**: liikuntana, lauluna, muistitehtävien tekemisenä, askarteluna, muisteluna sekä virikkeinä. Omaisista tehtävien tekeminen tukee muistia sekä stimuloi aivojen toimintaa. Tekemisen ja toiminnan koettiin myös hidastavan sairauden etenemistä. Ryhmään osallistuminen toi muistisairaalle myös **säännöllisyyttä** elämään sekä tulevan odotusta.

”Säännöllinen kotoa lähteminen on hyvin tärkeää, kun omaaloitteisuus on huono.”

6.4 Omaisten kokemukset Muistituvasta

6.4.1 Omaisten kokemuksia omasta psyykkisestä hyvinvoinnistaan

Omaiset kokivat, että Muistituvan toiminta vaikuttaa myös heidän omaan psyykkiseen hyvinvointiinsa (liite 6, taulukko 5). Psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttivat **oma jaksaminen, turvallisuuden tunne** sekä **tunteet läheises-**

tä. Omaiset kertoivat Muistituvan toiminnan parantavan heidän oma jaksamistaan. He myös kokivat voivansa henkisesti paremmin. Muistituvan toiminta tuo vaihtelua ja virkistystä myös heille.

”Se on auttanut minuakin jaksamaan.”

”Toiminnasta palattuaan äitini jutut muuttuvat...”

Omaisille tieto, että muistisairas on tutussa ja turvallisessa paikassa, on merkitsevä.

”Tiedän missä läheinen kuluttaa aikaansa.”

”Voin huoletta käydä asioilla, kun mieheni on turvallisessa hoidossa.”

Omaiset peilasivat useasti kokemuksiaan muistisairaiden ja heidän tunteidensa kautta.

”Hyvää mieltä äidin kautta”

Myös se, että läheinen saa olla oma itsensä, että hänellä on virkistävää toimintaa tai että hän on hyvässä seurassa, on merkityksellinen kokemus omaiselle.

”Itselläkin mukava olo, kun tietää että läheisellä on säännöllistä, virkistävää toimintaa.”

Omaisten psyykkistä hyvinvointia lisäsi myös tieto, että on välittäviä ihmisiä.

6.4.2 Omaisten kokemukset omasta osallisuudestaan

Muistituvalta omaiset saivat osallisuuden tunteen (liite 6, taulukko 6). Muistituvalta he pääsevät osallistumaan **ryhmään** ja saavat ryhmän tuen. Muistituvan toiminnasta he saavat myös **vertaistukea**.

*”Ryhmän tuki auttaa myös henkisesti jaksamaan paremmin, ver-
taistuki on AINA tärkeää.”*

Myös osallistuminen yhteisille retkille ja juhliin koettiin merkitykselliseksi.

”Yhteinen joulujuhla tosi paljon toi iloa.”

6.4.3 Omaisten kokemukset konkreettisista tukimuodoista

Kokemuksissa tuli esille myös konkreettisen tuen saaminen. Omaiset kertoivat saavansa tukea sekä **tiedollisesti** että **ajallisesti** (liite 6, taulukko 7). He saivat Muistituvalta paljon tietoa sairaudesta ja palveluista. Omaiset kokivat saavansa myös vinkkejä ja virikkeitä sekä neuvoja ja opastusta.

”Olen saanut tietoa muistisairauksista ja eri palveluista, joista en muuten olisi saanut tietoa.”

”Omainen saa virikkeitä ja virkistystä -> ei tarvitse itse keksiä niin paljon, jos ei jaksa.”

”...virikkeitä omiin kotihoitoihin”

Yhdeksi tärkeäksi tukimuodoksi koettiin oman ajan saaminen. Omaa aikaa saatiin, kun muistisairas oli ryhmässä ja se koettiin lepo hetkenä tai levähdysaikana.

”Saan oman lepo hetkeni ryhmätoiminnan ajaksi...”

6.5 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset ryhmän ohjaajasta

Tutkimukseen osallistujien kokemusten perusteella ryhmän ohjaajalla on merkitystä ryhmän toiminnalle. Muistisairaille ohjaajan merkitys ilmeni kokemuksina ohjaajan **ammattillisuudesta** sekä hänen **persoonastaan** (liite 5, taulukko 4). Ammatillisuutta kuvasivat ohjaajan merkityksellisyys ryhmän ilmapiiriin, vaikutus keskusteluihin sekä omatut tiedot. Haastatellut kokivat, että ryhmän ilmapiiri riippui ohjaajasta.

”Paljonhan se on siitä kiinni, miten se rouva meitä pyörittää...”

Ohjaajan kerrottiin ohjaavan hyvin keskustelua. He myös arvostivat ohjaajalta saamaansa tietoa sekä hänellä olevaa tietomäärää.

”Se joka vetää, niin hän erittäin hyvin keskustelua ohjaa...”

”... on mukava kuunnella sitä, kun se puhuu, paljon tietoa sillä...”

Haastatteluissa ryhmän ohjaajan persoonallisuus huomioitiin usein ja se vaikutti tärkeältä tekijältä. Ryhmän ohjaajan kerrottiin olevan asiallinen, tukeva, rauhoittava ja mukava.

”Mie oon heti alkuunsa tykästynyt..., se on minun mielestä ihana, jos saa sanoa...”

”Se vetäjä on oikein hyvä siinä, se rouva, se on semmonen rauhoittava, tukeva...”

Kokemuksissa tuli esiin myös ohjaajan helposti lähestyttävyys, auttavaisuus ja turvallisuus.

”Yks meistä ... aina joskus lähtee kesken kokouksen, siihen se menee odotustilaan ja sitte se meidän sihteeri sen niin herttases-ti houkuttelee siihen takaisin meidän kokoukseen, kun se pelkää, että se lähtee ajatuksissaan lipettiin...”

”...missä asiassa vaan uskaltaa kääntyä sen puoleen, se on semmonen tuki siellä...”

Useampi kertoi myös kokemuksiaan siitä, että ohjaaja on tasapuolinen, huomioiva eikä tuo itseään esille.

”Ne on niin hyviä ne tyttäret, että jos ne jotakin puhuu ja keskustelee, niin ne kyselee kaikilta, ettei sitä sanota, että vaan

määrätty ihminen saa sanoa, vaan me kaikki saamme puhua siellä.”

”...se on just semmonen, se ei tuo itteään esille, vaan se ottaa meistä jonkun sitte ja jota se saattaa haastatella siinä, ettei hän ole se pää siellä, vaan me ollaan se pää...”

Myös omaisten vastauksissa esiintyi kokemuksia ohjaajan merkityksestä ryhmän toiminnalle (liite 6, taulukko 4). Ohjaaja koettiin arvostavana ja myönteisenä, hyvänä ohjaajana. Ohjaajan kanssa käydyistä vuorovaikutuksista muistisairaat saivat piristystä ja merkityksellisyyden tunteita. Omaiset myös kertoivat, että muistisairaat kokivat kiintymystä ohjaajiin. Ohjaajan koettiin antavan kaikille aikaa sekä kohtelevan kaikkia yhdenvertaisina.

”Tuntui, että ei niinkään muiden asiakkaiden kanssa keskustellut eikä niistä saanut mitään merkityksellistä, mutta tykkäsi jutella työntekijöiden kanssa.”

”Vetäjän arvostava ja myönteinen suhtautuminen on ollut tärkeää.”

6.6 Muistisairaiden ja omaisten palaute ja kehittämisehdotukset

Muistisairaat kokivat muistituvan toiminnan tärkeänä ja toimivana. He myös toivoivat toiminnan jatkuvan.

”...kyllä jäis kaipaamaan, on se niin tärkeäksi tullu, tärkeää että on tuommoinen keksitty...”

”Olis tympeetä jos se loppuis, kaikki oltiin sitä mieltä, että tänne tulla...”

”Jos se jäis pois, niin olisi kyllä kurjaa, voi turkanen.”

Toteutuksessa he olivat tyytyväisiä ryhmien kokoontumiskertoihin ja -aikoihin. Osa kuitenkin toivoi, että ryhmä kokoontuisi useammin ja eräs sitä, että ryhmä kestäisi pidempään.

”Olis mukavaa vaihtelua käydä toisenkin kerran viikossa, useemminkin voisi käydä...”

Osallistujat olivat kuitenkin hyvin ymmärtäväisiä resurssien rajallisuuksista.

”Joka viikko, kyllä toivoisin, en tiä mitä niillä ryhmänvetäjillä on, niillähän saattaa olla muutakin...”

”Se on vissii laskettu, ettei se saa kestää sen pidempään.”

Yksi osallistujista pitäisi työpajatyypistä toiminnasta. Hän kokee, että olisi hyvä päästä tekemään jotain käsillään.

”Se olisi tosiaankin hyvä semmonen, kun mä tykkään aina kuitenkin tehdä jotain...”

Myös omaiset olivat tyytyväisiä toimintaan nykyisellään ja toivoivat sen jatkuvan. Yksi omainen koki, että toiminnassa mukana olo on saanut hänet arvostamaan muistitukitoimintaa enemmän. Myös Muistituvan työntekijöitä arvostettiin ja kiitettiin.

”Teette arvokasta ja tärkeää työtä, te olette oikeat ihmiset paikallaan ja teillä on sydän työssä mukana. Toivon, että toiminta jatkuu edelleen...”

”Luotan asiantuntijoihin ja heidän ideoihinsa...”

”Tyydytään nykyisiin. Kiitos kaikesta saadusta!”

Kehittämisehdotuksina omaiset toivoivat enemmän retkiä sekä tutustumisia erilaisiin paikkoihin. Ryhmiin toivottiin taukojumppaa sekä vähemmän keskit-

tymistä tehtäviin. Muistisairaille toivottiin myös niin sanottua työtoimintaa, mahdollisuutta tehdä hyödyllisiä asioita.

Eräs omainen pohti ryhmien jakamista erikuntoisten mukaan, mutta epäröi sen toteuttamista. Tiedon kulkuun pyydettiin kiinnittämään huomiota, sillä muistisairaat eivät aina muista kertoa tulevista asioista tai tapahtumista. Omaiset toivoivat myös sekä läheisilleen että itselleen erilaisia teemapäiviä, erilaisia luentoja sekä tietoiskuja ja kursseja. Itselleen he toivoivat tukituokioille ilta-aikoja, sillä päivisin työssä käyvät eivät pääse mukaan ja vertaistuen saanti olisi tärkeää. Yksi omainen toivoi myös, että koko laaja Lapinmaa saataisiin paremmin toimintaan mukaan.

7 TULOSTEN YHTEENVETO JA TARKASTELU VERRATTUNA AIEMPIIN TUTKIMUSTULOKSIIN

7.1 Tulosten yhteenveto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvasta. Kokemukset jakautuivat kuuteen luokkaan, joista kolme yhdistyivät molempien kokemuksissa: kokemukset Muistituvan toteutuksesta, kokemukset ohjaajasta sekä palaute ja kehittämis ehdotukset. Muistisairaiden kokemukset liittyen heihin itseensä abstrahoituivat kolmeen yläluokkaan: psyykkiseen hyvinvointiin, osallisuuteen ja toiminnallisuuteen. Omaisten kokemukset liittyen muistisairaaseen abstrahoituivat samoihin yläluokkiin kuin muistisairailla itsellään. Kokemuksissa, jotka kohdistuivat heihin itseensä, toiminnallisuuden sijaan abstrahoitui konkreettiset tukimuodot. Heidänkin kokemuksista abstrahoituivat psyykkinen hyvinvointi sekä osallisuus.

Sekä muistisairailta itseltään että omaisten kautta saaduista kokemuksista voi tulkita Muistituvan ryhmätoiminnan lisäävän muistisairaiden sekä heidän omaistensa psyykkistä hyvinvointia. Tämä ilmeni muun muassa kokemuksissa liittyen itsetuntoon, mielialaan, omaan jaksamiseen ja turvallisuuteen. Muistitupa mahdollistaa myös heidän molempien osallisuuden tarjoamalla esimerkiksi mahdollisuuden vertaistukeen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muistitupa lisää muistisairaiden toiminnallisuutta erilaisten aktiviteettien ja säännöllisen toiminnan avulla. Omaiset saavat Muistituvalta myös konkreettista tukea tiedollisesti sekä sen mahdollistaessa heille omaa aikaa.

Kokemusten perusteella ryhmän ohjaajalla on merkitystä ryhmän toiminnalle. Sekä muistisairaiden että omaisten aineistosta abstrahoitui ohjaajaan liittyvät kokemukset. Ohjaajan ammatillisuus ja persoonallisuus koettiin merkitykselliseksi ryhmän jäsenille. Omaiset kokemuksissa korostui ohjaajan persoonallisuuden liittyvät asiat, kuten arvostus muistisairaita kohtaan sekä tasapuolisuus.

Muistituvan toteutukseen oltiin tyytyväisiä ja sekä muistisairailla että omaisilla toivoivatkin ryhmien toiminnan jatkuvan. Kehittämis ehdotuksia ei moni osallistujista keksinyt, mutta muutamia ehdotuksia löytyi. Muistisairailla toivoivat ryhmien kokoontuvat useammin ja kestävän pidempään. Lisäksi toivottiin työpajatyypistä toimintaa. Omaiset toivoivat lisää toiminnallisia aktiviteetteja,

kuten työpajatoimintaa, enemmän retkiä sekä taukojumppaa. Lisäksi heillä oli toiveita tiedollisiin asioihin liittyen. He toivoivat esimerkiksi teemapäiviä ja kursseja. He toivoivat myös iltaisin kokoontuvaa omaisten ryhmää, jotta työikäiset voisivat osallistua ja saada vertaistukea.

7.2 Tulosten tarkastelu verrattuna aiempiin tutkimustuloksiin

Verrattaessa saatuja tutkimustuloksia aiempiin tutkimuksiin, on huomioitava, ettei aiemmista tutkimuksista yksikään käsittele täysin samaa tutkimuskohdetta. Aiempien tutkimusten johtopäätöksistä on kuitenkin löydettävissä huomattavan paljon yhteneväisyyksiä, joita voidaan verrata omiin tutkimustuloksiin.

Tutkimukseni perusteella Muistitupa lisäsi omaisten psyykkistä hyvinvointia ja osallisuutta. Omaiset saivat Muistituvalta myös konkreettista tukea. Saija Liikasen (2010, 99–100) Kurkistuksia omaishoitajien arkeen -tutkimuksen johtopäätöksissä korostettiin kolmannen sektorin toimijoiden tärkeyttä omaishoitajien jaksamisessa. Kolmannen sektorin tarjoamat palvelut koettiin täydentävän kunnallisia palveluja ja antavan paljon tukea arjessa selviämiseen. Niiden myös koettiin olevan kunnallisia palvelujärjestelmiä joustavampia ja asiakaslähtöisempiä. Tutkimuksessa omaishoitajat kokivat Muistiliiton Muistiluotsitoiminnan ja Omaishoitajat ja Läheiset liitto ry:n toimintamuotojen olleen merkityksellisimpiä ja tarjonneen heille palvelunohjausta, konkreettista apua etuuksien ja palveluiden hakemisessa sekä vertaistukea muistisairaalle ja omaishoitajalle itselleen. Tutkimuksessa omaishoitajat kokivat Muistiluotsin ryhmätoimintojen olevan tärkeitä hyvinvoinnilleen. Ryhmät tarjosivat vertaistukea sekä mahdollisuuden virkistykseen ja toimintakyvyn ylläpitoon. Tutkimuksen perusteella ryhmätoiminnot myös antoivat omaisille mahdollisuuden omaan aikaan ja he saattoivat nauttia siitä turvallisista mielin. Tämän Liikasen tutkimuksen johtopäätökset ovat yhteneviä ja vertailukelpoisia omassa tutkimuksessa saamiini tuloksiin omaisten kokemuksista.

Tutkimuksessani omaisten kokemukset jakaantuivat psyykkiseen hyvinvointiin, osallisuuteen ja konkreettisiin tukimuotoihin. Omaisilla konkreettista tukimuodoista tiedon saanti ja lepo- ja harrastusmahdollisuus lisäsi elämänhallintaa. Tutkimukseni perusteella Muistitupatoiminta lisäsi heidän omaa osallisuuttaan ja psyykkistä hyvinvointia ryhmien toiminnan ja vertaistuen muodoissa.

Heikkilä (2008, 50–51) päätyi tutkimuksessaan Omaishoito arjen kehyksissä johtopäätökseen, että keskusteluryhmät lisäsivät omaishoitajien henkistä jaksamista. Heikkilä kuvasi, että keskusteluryhmissä omaishoitajat saivat perusteita elämänvalinnoilleen ja täten kokivat merkityksellisyyttä, joka toimi voimavarana ja auttoi jaksamaan. Ryhmätoimintaan osallistuminen lievensi hänen mukaansa yksinäisyyttä ja siellä omaishoitajat saivat myös purettua hankalia tilanteita. Keskustelu ja tilanteiden läpikäyminen ehkäisi kriisien muodostumista ja uupumista.

Tulosteni perusteella Muistituvan ryhmätoiminta lisäsi muistisairaiden psyykkistä hyvinvointia. Koskinen (2004, 75–80) toi Ikääntyneiden voimavarat -raportissaan julki kokemuksia psyykkisen hyvinvoinnin vaikuttavuudesta kotona selviytymiseen. Hänen mukaansa psyykkiset voimavarat ovat pääomaa, jonka kasvattamisen tärkeys tulisi tunnistaa. Etenkin elämän tarkoitukselliseksi kokeminen on raportin mukaan yhteydessä tyytyväisyyteen, hyvään itsetuntoon, hallinnan tunteeseen, ulospäin suuntautumiseen sekä hyvään itse arvioituun toimintakykyyn. Omien tulosteni perusteella Muistituvan ryhmätoiminta lisää muistisairaiden mahdollisuuksia omien psyykkisten voimavarojensa kasvattamiseen.

Tutkimukseni perusteella Muistitupa lisää muistisairaiden ja heidän omaistensa osallisuutta ja vahvistaa näin heidän sosiaalista verkostoa. Koskisen (2004, 73) mukaan sosiaalinen verkosto auttaa ikääntynyttä rakentamaan sosiaalista identiteettiään ja itsearvostustaan. Hänen mukaansa verkosto edistää yhteisöön liittymistä ja mahdollistaa ympäristöön vaikuttamisen. Koskisen tutkimuksen mukaan sosiaalinen verkosto auttaa myös käsittelemään vaikeita elämäntilanteita.

Tutkimukseni tuloksissa laulaminen abstrahoituu yläluokkaan toiminnallisuus. Muistaakseni laulan -tutkimus arvioi musiikin käyttöä muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Tutkimuksessa päädyttiin tulokseen, että laulamisella on positiivisia vaikutuksia muistisairaana elämänlaatuun ja muistiin sekä psyykkiseen hyvinvointiin. (Särkämö–Laitinen–Numminen–Tervaniemi–Kurki–Rantanen 2011, 40–43.) Omasa tutkimuksessani olisin voinut yhdistää laulamisen myös luokkaan psyykkisen hyvinvointi.

Salo (2008, 43) totesi projektinsa loppuraportissa mielekkään toiminnan, identiteetin tukemisen, turvallisuuden ja turvallisuuden tunteen sekä yhteisyyden edistävän dementiaa sairastavan psykososiaalista hyvinvointia. Identiteetin tukemisen hän mainitsi tapahtuvan erityisesti vuorovaikutuksen keinoin ja yhteisyyden muistisairaahan hyväksymisenä omana itsenään ja tunteena joukkoon kuulumisesta. Peilaten omia tutkimustuloksiani Salon tuloksiin, voin todeta Muistituvan edistävän muistisairaiden psykososiaalista hyvinvointia kaikilla edellä mainituilla osa-alueilla.

8 POHDINTA

8.1 Tulosten hyödynnettävyys

Tutkimuksessa saatua tietoa muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksista voidaan hyödyntää Muistituvan suunnittelussa, toteuttamisessa, arvioinnissa ja kehittämisessä. Ryhmätoiminnan arviointiin, toteuttamiseen ja suunnitteluun liittyen tuloksissa oli monia positiivisia kokemuksia, joita kannattaa tukea ja vahvistaa. Lisäksi sekä muistisairailta että omaisilta tuli konkreettisia kehittämisideoita toiminnalle. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää myös Muistiluotsin raportoinnissa sekä jatkorahoituksen hakemisen tukena, sillä saadut tulokset tukevat Muistitupatoiminnan tarpeellisuutta.

8.2 Tulokset verrattuna Muistiluotsin tavoitteisiin ja Muistituvan toiminta-ajatukseseen

Muistiluotsitoiminnan tavoitteena on tarjota sairastuneille sekä heidän omaisilleen mahdollisuuksia osallistumiseen ja vaikuttaa heidän hoitoketjujensa toimivuuteen esimerkiksi tukemalla kotona selviämistä (Muistiluotsi 2013). Muistitupatoiminta on yksi Muistiluotsin toimintamuodoista. Tutkimukseni tulosten perusteella sekä muistisairailla että omaiset kokevat Muistitupatoiminnan lisäävän osallistumisen mahdollisuuksia. Muistitupatoiminnan voi tulkita tukevan kotona asumista lisäämällä omaisten jaksamista lepo- ja hetkien, tiedon, avun ja neuvojen avulla sekä lisäämällä psyykkistä hyvinvointia. Konkreettisesti kotona asumista tukevat myös kokemukset Muistituvan vaikutuksista muistisairaiden psyykkiseen hyvinvointiin, osallisuuden vaikutukset heidän sosiaaliseen hyvinvointiinsa sekä heidän toiminnallisuutensa lisääntyminen.

Muistitupatoiminnan toiminta-ajatuksena on tarjota muistisairaille osallistumisen, onnistumisen ja kyvykkyyden elämyksiä sekä vertaistukea ja virikkeitä. Lisäksi toiminnan tarkoitus on tarjota muistisairaiden omaisille pieniä lepo- ja hetkiä. (Lapin Muistiyhdistys ry 2013.) Tutkimukseni tulosten perusteella toiminta-ajatus toteutuu varsin kattavasti. Vaikka ryhmien kesto on ajallisesti lyhyt, omaiset kokivat sinä aikana saavansa lepo- ja hetken. Lepo- ja hetken merkityksellisyyttä lisäsi se, että omaiset kokivat Muistituvan turvallisena paikkana.

Muistisairailla kokivat Muistituvalla onnistumisen ja kyvykkyyden tunteita erilaisten toimintojen yhteyksissä. Nämä tunteet saattoivat tulla ilmi esimerkiksi kokemuksena tehtyjen tehtävien helppoudesta tai vaikkapa siinä, että ohjaaja

tai muut ryhmäläiset pyysivät laulamaan. Osallistumisen kokemuksen jakoi-
vat kaikki, sillä Muistituvalle oli mukava mennä ja he nauttivat siellä seurasta
ja keskusteluista. He myös kokivat, että ryhmissä jokainen tulee huomatuksi
ja saa osallistua omien halujensa mukaisesti. Vertaistuen positiivisen merki-
tyksen muistisairaat kokivat siinä, että jokainen oli ryhmässä samanarvoinen
ja siinä etteivät he olleet yksin sairautensa kanssa. Tulosten perustella sekä
omaiset että muistisairaat kokivat Muistituvan antavan monenlaisia virikkeitä
arkeen.

8.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereinä voidaan pitää uskottavuutta,
vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä. Opinnäytetyöni luotetta-
vuutta arvioin koko prosessin ajan ja pyrin sekä ajattelemaan kriittisesti että
hyödyntämään saamaani kritiikkiä luotettavuuden arvioinnissa. Tutkimuksen
aiheen valinnassa ja toteutuksessa arvioitavia asioita olivat muun muassa
tutkimuksen merkityksen perusteleminen sisällöllisesti, menetelmällisesti ja
eettisesti sekä käytetyn lähdemateriaalin kriittinen tarkastelu. (Kylmä-
Juvakka 2007, 127–134.) Tutkimuksen aiheesta ja toteutuksesta sovin yh-
dessä Lapin Muistiyhdistyksen ja ohjaavan opettajani kanssa. Tein toimek-
siantosopimuksen ja toimeksiantaja saa valmiin työn käyttöönsä. Lisäksi hain
työlleni tutkimusluvan (liite 7).

Omaa objektiivisuuttani tutkimuksen toteuttamisessa lisäsi se, etten ole ollut
Muistituvan toiminnassa mukana. Kaikki haastatellut sekä omaiset olivat mi-
nulle tuntemattomia. En myöskään tuntenut Muistituvan henkilökuntaa en-
tuudestaan. Tämä mahdollisti hyvin objektiivisen otteen aiheen tutkimiselle.

Tutkimukseni luotettavuuden arvioinnissa kriittinen vaihe oli aineiston hank-
kiminen. Osallistujien valinnassa pohdintaa aiheutti ryhmätoiminnan ohjaajan
vaikutus valintoihin. Tästä keskustelimme sekä toimeksiantajan että ohjaavan
opettajan kanssa. Pohdin ryhmätoiminnan ohjaajan osallistumista haastatel-
tavien valintaan ja sen mahdollista merkityksellisyyttä tutkimustuloksiin.
Ryhmätoiminnan ohjaaja omaa ryhmistä pitkäaikaisen kokemuksen, hän tun-
tee osallistujat ja pystyi valikoimaan osallistujia myös muistisairauden eden-
neisyyden ja ryhmissä mukana oloajan perusteella. Tekemällä valinnat itse,
tuntematta osallistujia, olisi ollut mahdollisuus, etten olisi saanut muistisai-

rauden edenneisyyden vuoksi tutkimukseeni aineistoa. Luotettavuutta lisäsi se, että alustavista valinnoista huolimatta, osallistuminen haastatteluihin oli täysin vapaaehtoista.

Omaisilta kerätyn aineiston määrää ei rajattu, vaan lomake lähetettiin jokaiselle ryhmään osallistuvan muistisairaana omaiselle. Lomakkeiden mukana laitoimme postimerkillä varustetun palautuskuoren, jotta kaikilla olisi yhtäläiset ja helpot mahdollisuudet palauttaa lomake. Lomakkeita lähetettiin 31 ja vastauksia tuli 22, joten vastausprosentti oli 71. Tutkimuksessa lomakkeiden vastaukset analysoitiin kvalitatiivisesti, joten saatu vastausmateriaali oli kattava.

Haastattelut tehtiin osallistujien kotona ja osallistujan halutessa omainen oli läsnä tilanteessa. Läsnäolo voi vaikuttaa luotettavuuteen, mikäli osallistuja ei esimerkiksi pystyisi omaisen läsnäolon vuoksi keskustelemaan avoimesti. Haastatteluissa kuitenkin koin, että omainen lisäsi tilanteen turvallisuutta ja auttoi näin osallistujaa keskustelemaan avoimemmin. Muistisairaita haastateltaessa kehotetaankin valitsemaan turvallinen haastattelupaikka sekä mahdollisuuksien mukaisesti ottamaan omainen mukaan tilanteeseen (The Alzheimer Society of Ireland 2013).

Aineiston analysoinnin vaiheessa korostui tutkimuksen vahvistettavuus ja refleksiivisyys. Vahvistettavuutta tutkimukseen tuo tutkimusprosessin kuvaaminen ja refleksiivisyyttä se, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Omassa tutkimuksessani tämän huomioin siinä, että tiedostin kokemattomuuteni tutkijana sekä ulkopuolisuuteni Muistituvan toiminnasta. Refleksiivisyyttä lisäsi myös se, että olin tietoinen siitä, että en välttämättä saisi haastatteluista aineistoa muistisairauksien edenneisyyden vuoksi. Täten minulla oli täysi avoimuus kaikkea saatua aineistoa kohtaan. (Kylmä–Juvakka 2007, 127–134.)

Tutkimustulosten raportoinnissa uskottavuus ja siirrettävyys korostuvat. Tutkimuksen uskottavuutta lisäsi aineistotriangulaatio; keräsin kokemuksia Muistituvan toiminnasta sekä muistisairailta että heidän omaisiltaan. Eettisten syiden vuoksi en kuvannut tutkimukseen osallistujia tarkasti, mutta tutkimuskohdetta olen kuvannut kattavasti, joten tulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida. (Kylmä–Juvakka 2007, 127–134.)

8.4 Opinnäytetyön eettisyys

Eettisyys tuli huomioida työssäni koko prosessin ajan. Tutkimuksessani noudatin tutkimuseettisiä periaatteita. Niitä ovat haitan välttäminen, ihmisoikeuden kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. Tutkimuksen sensitiivisyyttä pohdin koko tutkimuksen ajan, erityisesti koska tutkimukseen osallistui muistisairaita henkilöitä. Aiheen valinnan tuli olla perusteltua ja tarkoituksenmukaista. (Kylmä–Juvakka 2007, 137–155.) Etene korostaa raportissaan Vanhuus ja hoidon etiikka iäkkään ihmisen oikeutta säilyttää yksityisyytensä, ihmisarvonsa ja itsemääräämisoikeutensa. Heidän mukaansa eettisesti hyvä, yksilöllinen hoito toteutetaan kuulemalla vanhuksen oma tarina ja toiveet, kohtelemalla häntä ainutkertaisena yksilönä ja huomioimalla hänen omat näkemyksensä. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2008.)

Pohdin ryhmätoiminnan ohjaajan osuutta haastateltavien valinnassa myös eettiseltä kannalta. Pohdintaa aiheutti osallisuuden merkitys tutkimustuloksille. Otin huomioon mahdollisuuden, että osallisuus voisi vaikuttaa tutkimustuloksiin. Haastateltavien vapaaehtoisuus oli kuitenkin ensisijaista, kuten myös heidän itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen. Myös omaisten tutkimukseen osallistumisessa korostettiin vapaaehtoisuutta ja luottamuksellisuutta. Haastattelutilanteet vaativat haastattelijalta eettistä herkkyyttä sekä kykyä kohdata ihminen arvokkaana persoonana. Muistisairaita haastateltaessa tulee kunnioittaa ihmistä sekä hänen mielipiteitään, antaa aikaa eikä keskeyttää tai puhua puolesta. Haastattelutilanteissa korostuu haastattelijan tilanneherkkyys. (The Alzheimer Society of Ireland 2013).

Tutkimusaineiston analysoinnissa sekä tulosten raportoinnissa oli suojeltava osallistujia. Analysoidessa litteroin aineiston nimettömänä ja nauhoitetun materiaalin tuhoan tutkimuksen päätyttyä. Raportoinnissa jäljitettävyyttä ei ole mahdollista, sillä osallistujien vähäisen määrän vuoksi en lainauksissa maininnut edes osallistujien sukupuolia tai ikiä.

Tutkimuksessani noudatin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan suosituksia hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Sen mukaisesti käytin tieteellisen tutkimuksen mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä kunnioitin muiden tutkijoiden töitä viittaamalla heidän toi-

hinsä asianmukaisella tavalla. Lisäksi vältin tutkimuksessani vilppiä, en vääristellyt tai sepittänyt havaintoja enkä plagioinut tai anastanut toisten materiaalia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

8.5 Opinnäytetyöprosessi ja oma oppiminen

Opinnäytetyöprosessini alkoi jo syksyllä 2012, jolloin olin yhteydessä Lapin Muistiyhdistykseen ja tällöin heidän kehitysjohtajansa Nina Siira-Kuoksa ehdotti minulle erilaisia tutkimusaiheita. Tein syksyllä ideapaperin valitusta aiheesta ja esittelin sen ohjaavalle opettajalleni, yliopettajalle sekä ryhmämme opiskelijoille. Ideapaperin jälkeen tarkensin aihetta sekä toteutusta ja tein tutkimussuunnitelman. Tutkimussuunnitelma tarkensi tutkimuksen toteutusta edelleen, tutkimusluvan sain helmikuussa 2013 ja tein toimeksiantosopimuksen maaliskuussa. Huhtikuun aikana valmistui omaisille lähetettävä lomake sekä haastattelurunko. Toukokuussa tein haastattelut ja tällöin myös omaiset vastasivat lomakkeisiin. Kesällä litteroin haastattelut ja analysoin aineiston. Tietoperustan kerääminen on jatkunut koko prosessin läpi ja syksyllä 2013 opinnäytetyö saavutti lopullisen muotonsa.

Opinnäytetyö oli pitkä, mielenkiintoinen ja opettavainen prosessi. Opin itsestäni niin ihmisenä kuin tulevana ammattilaisenaikin. Prosessin aikana sain ammatillisen kasvuni kannalta olennaista tietoa muistisairaita tukevista palveluista ja alan eri toimijoista, kuntoutuksesta ja kuntouttavien toimien merkityksestä muistisairaalan toimintakyvylle. Tulevaisuudessa toivon tekeväni kokonaisvaltaista hoitotyötä, tunnistavani ihmisen voimavaroja ja tukevani niitä. Uskon tämän prosessin vahvistavan kykyjäni toimia siten.

Prosessissa erityisen antoisa, opettavainen ja maininnan arvoinen vaihe oli haastattelujen tekeminen. Kokemattomuuteni vuoksi en ehkä saanut haastatteluista niin paljon informaatiota kuin olisi ollut mahdollista. Haastattelutilanteissa olisin myös voinut olla objektiivisempi, mutta haastattelujen luonteen vuoksi se ei ollut saadun aineiston kannalta merkitsevää. Objektiivissa tutkijan roolissa pysyminen oli vaikeaa, sillä haastateltavat ihmiset olivat varsin välittömiä ja helposti lähestyttäviä ja haastattelutilanteiden vuorovaikutus oli hyvin intensiivistä. Olin kuitenkin tyytyväinen jokaiseen haastatteluun, sillä sain työhöni liittyvän kokemusperäisen aineiston lisäksi itselleni ainutkertaisia kokemuksia ja tunteita.

Prosessin myötä perehdyin muistisairaiden hoito- ja palveluketjuja määrittäviin valtakunnallisiin ja paikallisiin linjauksiin. Sen lisäksi että opin niistä, opin ennen kaikkea linjausten merkityksistä ja vaikutuksista hoitotyöhön. Näiden kautta opin ymmärtämään tulevaa työtäni varten terveyden edistämisen sekä kuntouttavan työotteen ja kuntouttamisen merkitystä. Prosessin aikana minulle selvisi myös kolmannen sektorin toimijoiden tärkeä asema hoito- ja palveluketjuissa.

8.5 Jatkotutkimusaiheet

Muistituvalla toimii oma ryhmä varhain sairastuneille, alle 68-vuotiaille muistisairaille. Omassa työssäni en voinut aineiston laajuuden vuoksi erikseen paneutua tämän ryhmän toimintaan. Sain prosessin aikana kuitenkin paljon viitteitä tarpeesta lisätä tämän yhä kasvavan muistisairaiden joukon näkyvyyttä. Tutkimuksen teko osoitti tarpeen saada tutkimusmateriaalia varhain sairastuneiden muistisairaiden kokemuksista liittyen Muistitupatoimintaan. Heidän kokemukset ja tarpeet voivat poiketa tämän tutkimuksen tuloksista eikä työn tuloksia voi täysin hyödyntää heidän ryhmäänsä. Seuraavan jatkotutkimuksen aihe voisi käsitellä varhain sairastuneiden ja heidän omaistensa kokemuksia Muistituvan toiminnasta ja sen kehittämisestä. Jatkotutkimuksen tuloksia voisi verrata tämän työn tuloksiin.

Jatkotutkimuksissa voisi hyödyntää haastattelua tiedonhankintamenetelmänä myös omaisille. Omissa muistisairaille tekemisissäni haastatteluissa sain myös omaisilta kehittämisehdotuksia. Koin, että haastattelujen yhteydessä ehdotuksia tuli laajemmin kuin lomakevastauksissa. Näitä haastatteluissa tulleita ehdotuksia en kuitenkaan käsitellyt työssäni sen laajuuden ja tutkimusasetelman vuoksi. Mahdollisessa jatkotutkimuksessa esimerkiksi teematai ryhmähaastattelu voisi olla hyödyllinen tapa hankkia omaisilta laajasti kokemuksia ja kehittämisehdotuksia. Oman työni tuloksia voisi käyttää haastattelujen runkona.

LÄHTEET

- Alzheimer's Disease International. 2013. Dementia: a public health priority. World Health Organization & Alzheimer's Disease International. Osoitteesta <http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>. 11.8.2013.
- Atula, S. 2011. Kuntoutus muistisairauksissa. Lääkärikirja Duodecim. Osoitteesta http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_osio=&p_artikkeli=dlk00860&p_haku=lewyn%20kappale%20dementia. 27.9.2011.
- Granö, S. – Pikkarainen, A. 2010. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Työikäisen muisti ja muistisairaudet. (toim. Härmä, H.–Granö, S.)263–289. Helsinki: WSOYpro OY.
- Heikkilä, R. 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Osoitteesta <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/79724/gradu02863.pdf?sequence=1>. 30.8.2013.
- Hirsjärvi, S. – Remes, P. – Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10., osin uudistettu painos. Jyväskylä: Kirjayhtymä Oy
- Kaivolainen, M. 2011. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille. Teoksessa Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön (toim. Kaivolainen, M. – Kotiranta, T. – Mäkinen, E. – Purhonen, M. – Salanko-Vuorela, M.), 126–127. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim.
- Koskinen, S. 2004. Ikääntyneiden voimavarat. Tulevaisuusselonteon liiteraportti 5. Teoksessa Ikääntyminen voimavarana. 73–80. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/2004. Osoitteesta <http://vnk.fi/julkaisukansio/2004/j33-ikaantyminen-voimavarana/pdf/fi.pdf>. 30.8.2013.
- Kylmä, J. – Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Käypä hoito -suositus. 2010. Muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Osoitteesta <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi50044>. 13.8.2010.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. 28.12.2012/980. Osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120980>. 11.8.2013

- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Osoitteesta <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. 11.8.2013
- Lapin Muistiyhdistys ry. 2013. Osoitteesta <http://www.lapinmuistiyhdistys.fi/>. 11.9.2013
- Lappalainen, T. – Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Tampere: Kirjayhtymä.
- Liikanen, S. 2010. Kurkistuksia omaishoivan arkeen. Työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto: Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Osoitteesta <http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Kurkistuksia%20omaishoivan%20arkeen.pdf>. 30.8.2013.
- Luoma, M-L. 2008. Elämänlaatu. Teoksessa Gerontologinen hoitotyö (toim. Voutilainen, P – Tiikkainen, P.), 74–88. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Malmi, M. – Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön (toim. Kaivolainen, M. – Kotiranta, T. – Mäkinen, E. – Purhonen, M. – Salanko-Vuorela, M.), 76–79. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Muistiliitto ry – Alzheimer Centralförbundet. 2013. Osoitteesta www.muistiliitto.fi. 11.8.2013
- Muistiluotsi – asiantuntija- ja tukikeskusohjelma. Muistiliitto ry. Osoitteesta www.muistiluotsi.fi. 11.8.2013
- Pirttilä, T. 2004. Dementia. Teoksessa Toimintakyky – Arviointi ja kliininen käyttö (toim. Matikainen, E. – Aro, T. – Huunan-Seppälä, A. – Kivekäs, J. – Kujala, S. – Tola, S.), 241. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim.
- Rovaniemen kaupunki. 2008. Rovaniemen ikäohjelma vuoteen 2020 – Ikäpoliittinen strategia. Osoitteesta <http://www.rovaniemi.fi/loader.aspx?id=d739894b-3401-48d5-891b-14f9f088a4f4>. 11.8.2013
- Saarenheimo, M. 2008. Vertaistoiminnan ja psykososiaalisen ryhmätoiminnan mahdollisuudet muistisairaiden ja heidän omaistensa tukemisessa. Teoksessa Laadukkaat dementia-apalvelut – opas kunnille (toim. Sormunen, S. – Topo, P.), 100–103. Jyväskylä.
- Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Omaishoitajan käsikirja (toim. Meriranta, M.), 12–15. Unipress.

- Salo M. 2008. Elo-D -laatutyökalu muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kehittämiseksi. Loppuraportti dementoituneen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kehittäminen -projektista 2005–2008. Osoitteesta <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tiedostot/Sk7xNQZt.pdf>. 30.8.2013.
- Sosiaali- ja Terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki. Osoitteesta http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf. 11.8.2013
- Sosiaali- ja terveysministeriö – Suomen kuntaliitto. 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki. Osoitteesta http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf. 11.8.2013
- Suomen omaishoidon verkosto. 2013. Osoitteesta <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito>. 15.8.2013.
- Särkämö, T. – Laitinen, S. – Numminen, A. – Tervaniemi, M. – Kurki, M. – Rantanen, P. 2011. Muistaakseni laulan: musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja A:10. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö. Osoitteesta http://www.miinasillanpaa.fi/fin/tutkimus-_ja_kehittamistoiminta/paattyneet_hankkeet/muistaakseni_laulan/. 30.8.2013.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. RAI-järjestelmän rakenne. Osoitteesta http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/rai/tietoa/rai_jarjestelman_rakenne. 20.8.2013.
- The Alzheimer Society of Ireland. 2013. Media guidelines interviewing/meeting people with dementia. Osoitteesta <https://www.alzheimer.ie/About-Us/News-and-Media/Media-Guidelines-Interviewing-Meeting-People-with.aspx>. 6.11.2013.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Osoitteesta http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut. 6.11.2013.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. ETENE-julkaisuja 20. Osoitteesta http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17135&name=DLFE-525.pdf. 20.11.2013.

- Virkola, E. 2009. Muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn arviointi. Teoksessa Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen (toim. Pohjolainen, P. – Heimonen, S-L.), 74–85. Ikäinstituutti. Oraita 1/2009.
- Voutilainen, P. 2008. Toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi. Teoksessa Gerontologinen hoitotyö (toim. Voutilainen, P – Tiikkainen, P.), 124–128. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Voutilainen, P. – Routasalo, P. – Isola, A. – Tiikkainen, P. 2008. Gerontologisen hoitotyön tietoperusta. Teoksessa Gerontologinen hoitotyö (toim. Voutilainen, P – Tiikkainen, P.), 12–14. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Voutilainen, P. – Kauppinen, S. – Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut – opas kunnille (toim. Sormunen, S. – Topo, P.), 15–16. Jyväskylä.
- Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tutkimusaineistojen tiedonhallinnan käsikirja [verkkójulkaisu]. Tampere. Osoitteesta <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/esimerkki5.html>. 11.8.2013

LIITTEET

Haastelurunko	Liite 1
Suostumuslomake	Liite 2
Lomake omaisille	Liite 3
Saatekirje omaisille	Liite 4
Muistisairaiden kokemukset Muistituvasta	Liite 5
Omaisten kokemukset Muistituvasta	Liite 6
Tutkimuslupa	Liite 7

Muistituvan toimintaan liittyvät kokemukset

TOTEUTUS

- Missä ryhmässä käytte?
- Kuinka usein käytte Muistituvalla?
- Kuinka kauan käynti kestää?
- Onko aika riittävä: lyhyt/pitkä?

SISÄLTÖ

- Mitä teette ryhmän kokoontuessa? Kuvaile jotain kertaa
- Onko ohjelma sama vai vaihteleva?
- Teettekö teitä miellyttäviä asioita? / Asioita joista ette pidä?
- Osallistuttko Muistituvan toimintaan muuten: retket, juhlat?

KOKEMUKSET

- Oletteko kokeneet, että käynnit vaikuttavat teihin millään tavalla?
 - o Positiivisesti/negatiivisesti
 - o Vaikutusta saman päivän aikana: ennen käyntiä/jälkeen
 - o Vaikutusta viikolla: väsymys, odotus tms
 - o Vaikutusta jaksamiseen: väsyttää lähteä/tulla, tylsää/mukavaa mennä, kiva kun on odotettavaa tms
- Oletteko kokeneet käynneillä olevan vaikutusta omaan hyvinvointiin?

KEHITTÄMINEN

- Onko asioita, jotka parantaisivat ryhmiä?
- Kehittämisehdotuksia?
- Mitä toivoisitte?

SUOSTUMUS

24.4.2013

Opiskelen Rovaniemen ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi. Teen opinnäytetyöni Lapin Muistiyhdistykselle. Tarkoitukseni on kerätä kokemuksia Muistituvan toiminnasta.

Aineiston kerään haastattelemalla ja osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista. Kaikki tiedot käsittelen täysin luottamuksellisesti eikä kenenkään henkilöllisyys tule tutkimuksesta ilmi. Haastattelun yhteydessä muodostuneen äänitemateriaalin hävitän tutkimuksen loputtua.

Olen saanut tietoa opinnäytetyöstä ja osallistun tähän haastattelututkimukseen.

Pvm

Allekirjoitus

**MUISTITUVAN ARVIOINTILOMAKE****muistisairaahan lähi-ihmisille****Taustatietoina:**

1. Vastaajan sukupuoli (ympyröi) nainen mies

2. Vastaajan ikäryhmä (ympyröi) 30–62 v 63–79v 80v ≤

3. Vastaajan työelämästatus (ympyröi)

opiskelija yrittäjä palkansaaja työtön eläkkeellä

muu, mikä:

4. Olen Lapin Muistiyhdistyksen jäsen (ympyröi) kyllä en

5. Minä vuonna läheisenne sai muistisairausdiagnoosin? _____

6. Mistä vuodesta lähtien läheisenne on käynyt Muistituvan ryhmässä? _____

7. Miten arvioitte läheisenne muistisairauden tällä hetkellä?

- ☐ lievä vaihe meneillään ☐ keskivaikea vaihe meneillään
☐ vaikea vaihe meneillään

8. Miten arvioisitte oman jaksamisenne tilan tällä hetkellä?

- ☐ jaksan hyvin ☐ olen hieman väsynyt ☐ olen väsynyt
☐ olen uupunut

9. Onko läheisenne käynyt Muistituvan ryhmässä vaikuttanut omaan jaksamiseenne myönteisesti?

- ☐ paljon ☐ jonkin verran ☐ ei lainkaan

10. Käyttääkö muistisairas läheisenne muita palveluita (esim. kotihoito, päiväpalvelu), mitä ja kuinka paljon/usein?

11. Arvionne muistituvan ryhmätoiminnan sisällöstä (rastita)

☐ erittäin hyvä ☐ hyvä ☐ tyydyttävä ☐ huono

Halutessanne voitte perustella vastauksenne:

12. Arvionne muistituvan ryhmätoiminnan toteutustavasta (rastita)

☐ erittäin hyvä ☐ hyvä ☐ tyydyttävä ☐ huono

Halutessanne voitte perustella vastauksenne:

13. Koetteko, että Muistituvan ryhmätoiminnasta on hyötyä teille itsellenne (rastita)?

☐ kyllä ☐ ei

Halutessanne voitte perustella vastauksenne:

14. Koetteko, että Muistituvan ryhmätoiminnasta on hyötyä läheisellenne (rastita)?

☐ kyllä ☐ ei

Halutessanne voitte perustella vastauksenne:

15. Minkälaisia mahdollisia vaikutuksia arvioisitte Muistituvan ryhmätoiminnasta olleen teille itsellenne?

16. Minkälaisia mahdollisia vaikutuksia arvioisitte Muistituvan ryhmätoiminnasta olleen läheisellenne?

17. Minkälaisia odotuksia/ideoita teillä olisi toiminnan kehittämiseksi?

Hyvä omainen!

Nimeni on Saila Suni ja opiskelen Rovaniemen ammattikorkeakoulussa sairaanhoitajaksi. Teen opinnäytetyötä Lapin Muistiyhdistykselle. Tarkoituksenani on kerätä kokemuksia Muistituvan toiminnasta. Toivoisinkin Teiltä palautetta Muistituvan toiminnasta, miten olette kokeneet sen toiminnan sekä millaisia kehittämisehdotuksia Teillä mahdollisesti on.

Kyselyyn osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista. Kaikki tiedot tulen käsittelemään luottamuksellisesti eikä kenenkään henkilöllisyys tule tutkimuksesta ilmi.

Halutessanne lisätietoja osallistumisesta tai opinnäytetyöstä, voitte ottaa minuun yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla.

Ystävällisin terveisin,

Saila Suni

sairaanhoitajaopiskelija RAMK

puh. 040-XXX XXXX

saila.suni@edu.ramk.fi

Taulukko 1:
Muistisairaiden kokemukset psyykkisestä hyvinvoinnista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
olla oma itensä toisesta huolehtiminen toisten huomion saaminen	itsetunto	psyykkinen hyvinvointi
mielelläni menen ei ongelmia nauraa itelleen nauraa jutuille tykkään käydä piristää mielialassa huomaa tykkään useampi näyttää tykkäävän jos ei pääse, harmittaa aamusta asti tekee lähtöä	mieliala	
vaihtelua kotona käy aika pitkäksi mukava lähteä jonnekin saa kotoa lähteä pois ihana tulla taas kotia	vaihtelu	

Taulukko 2: Muistisairaiden kokemukset osallisuudesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
hyvä henki leppoisa hyvä henki ilmapiiri hyvä sydämellinen ilmapiiri hyvä olla toisen onnen näkeminen kaikki mukana erilaisia ihmisiä mukana tuntee kaverit mukavia ihmisiä mukavaa porukkaa menee kuin kotiin ei ujostele etunimet käytössä jokainen saa osallistua oman halun mukaan	ryhmän ilmapiiri	osallisuus
muiden kanssa tekemisissä mukava muiden kanssa jutella keskustella mukava kuulla, miten toisilla on ollu miehet keskustele mitä keskustele rupertella vapaasti keskustella	sosiaalisuus	
kaikki muutkin samanlaisia saman vertaisia etten ole yksin tammöinen muistisairauksia on paljon sama ajatusmaailma saman arvoisia yhtä huonomuistisia kuin minäkin näkee minkälaista muunlaista porukkaa siellä on	vertaistuki	
ryhmän jäsenten tunteminen paikalla olon huomioiminen tehtävien tekeminen yhdessä tehtävien tarkistus yhdessä	yhteenkuuluvuus	

Taulukko 3: Muistisairaiden kokemukset toiminnallisuudesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
kahvittelu laulaminen tehtävien tekeminen retket liikunta	aktiviteetit	toiminnallisuus
torstain odotus kotoa lähteminen odotan milloin alkaa	säännöllisyys	

Taulukko 4: Muistisairaiden kokemukset ohjaajasta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
ilmapiiri riippuu vetäjästä hyvä ohjaaja ohjaa hyvin keskustelua omaa paljon tietoa	ohjaajan ammatillisuus	ohjaajan merkitys
asiallisuus tukeminen rauhottaa helposti lähestyttävä ei tuo itseään esille, pääosas- sa osallistujat auttavainen huomioiva mukava tasapuolinen keskusteleva	ohjaajan persoonallisuus	

Taulukko 1: Omaisten kokemukset muistisairaana psyykkisestä hyvinvoinnista

pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääluokka
mielen virkistuminen virkistys mieli piristyy piristää iloinen mieliala ei vaivu synkkyyteen	mieliala	psyykkinen hyvinvointi
virkeys aktivoi kiinnostuu ympäristöstä	virkistys	
vaihtelu arkeen vaihtelua päivärytmiin vaihtelu kiinnostuu ympäristöstä	vaihtelu	
tuntee itsensä "arvokkaammaksi" rohkeus tutustua vertaisiin hyväksytyksi tuleminen rohkeus lähteä mukaan	itsetunto	

Taulukko 2: Omaisten kokemukset muistisairaana osallisuudesta

pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääluokka
toimiva ryhmä verkostoituminen	ryhmän ilmapiiri	osallisuus
yhdessä olo osallistuminen yhteiset juhlat retket keskustelu seura näkee ihmisiä ajatusten purku pääsee kertomaan/purkamaan mieltään juttukaverit	sosiaalisuus	
ymmärrys vertaistuki ei ole yksin sairauden kanssa tunne siitä, ettei ole yksin auttaa jaksamaan	vertaistuki	
lämmän vastaanotto joku välittää tunne, että kuuluu johonkin	yhteenkuuluvuus	

Taulukko 3: Omaisten kokemukset muistisairaana toiminnallisuudesta

pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääluokka
laulu liikunta muistitehtävät askartelu muistelu virikkeet	aktiviteetit	toiminnallisuus
odotus säännöllinen kotoa lähteminen hyväksi säännöllinen odotus	säännöllisyys	

Taulukko 4: Omaisten kokemukset ohjaajasta

pelkistetty ilmaus	alaluokka	pääluokka
kaikki keskusteluun kaikille aikaa	yhdenvertaisuus	ohjaajan merkitys
myönteinen suhtautuminen kiintymys	arvostus	
keskustelut piristää keskustelut antavat merkitykselli- syyttä tykkää jutella	vuorovaikutus	

Taulukko 5: Omaisten kokemukset omasta psyykkisestä hyvinvoinnista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
jaksaa henkisesti paremmin oma jaksaminen paranee virkeys virkistys	oma jaksaminen	psyykkinen hyvinvointi
tieto, että on välittäviä ihmisiä tietää missä läheinen on omaisen turvallisessa hoidossa tuttu ja turvallinen paikka	turvallisuus	
mies pääsee puhumaan "miesten" asioita omaisen jutut muuttuvat hyvä mieli äidin kautta itselläkin mukava olo, kun läheisellä virkistävää toimintaa tunne, että läheinen saa olla oma itsensä läheinen virkeämpi tunne, että läheinen on hyvässä seurassa äiti jaksaa paremmin, minä jaksan paremmin omaisen iloisuus kotiin tullessa äidin virikkeet vaikuttavat itseenkin	tunne läheisestä	

Taulukko 6: Omaisten kokemukset osallisuudesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
osallistuminen ryhmiin ryhmän tuki juhlat yhteiset retket	ryhmä	osallisuus
verkostoituminen vertaistuki	vertaistuki	

Taulukko 7: Omaisten kokemukset konkreettisista tukimuodoista

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka
info neuvot ja opastus tietoa sairaudesta ja palveluista vinkkejä virikkeet	tiedon saanti	konkreettiset tukimuodot
lepohetki levähdysaikaa vapaa-aikaa	oma aika	

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Lomake A2

Toimeksiantaja	Nimi Lapin Muistiyhdistys ry		
	Yhteyshenkilö, puhelin ja sähköposti Nina Siira-Kuoksa, [], nina@lapinmuistiyhdistys.fi		
	Työn aihe Muistituvan toiminta muistisairaiden ja omaisten kokemana		
Tekijä	Nimi Saila Suni	Opiskelijanumero R1000515	
	Katuosoite []	Postinumero 96200	Postitoimipaikka Rovaniemi
	Puhelin 040-[]	Sähköpostiosoite saila.suni@edu.ramk.fi	
	Koulutusala ja -ohjelma hoitotyön ko, sairaanhoitaja	Ryhmätunnus 702H10	
Tekijä	Nimi	Opiskelijanumero	
	Katuosoite	Postinumero	Postitoimipaikka
	Puhelin	Sähköpostiosoite	
	Koulutusala ja -ohjelma	Opiskelijanumero	
Ohjaaja	Nimi Sirkka Havela	Oppiarvo ja tehtävänimike terveydenhuollon lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Rovaniemen ammattikorkeakoulu Porokatu 35, 96400 Rovaniemi		
	Puhelin []	Sähköpostiosoite sirkka.havela@ramk.fi	
Päiväys ja allekirjoitukset	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus	
Tekijä	Rovaniemi 14.2.2013	Saila Suni	
Tekijä			
Tutkimussuunnitelma hyväksytty	Ron 14.2.2013	Sirkka Havela (nimenselvennös) yliopettaja	

Liitteenä tutkimus-/ työsuunnitelma ☒